

**Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes
francophones dans les communautés francophones et
acadiennes du Canada**

RAPPORT FINAL

Présenté par

**Chantal Abord-Hugon
et Céline Romanin**

Mars 2008

Un projet porté par



**ALLIANCE DES FEMMES DE LA
FRANCOPHONIE CANADIENNE**

REMERCIEMENTS

La contribution de celles et ceux ayant participé de près ou de loin à ce projet portant sur l'« Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Canada » est inestimable et nous les remercions de leur générosité. Des remerciements particuliers vont :

- à l'**Agence de santé publique du Canada** pour son appui financier;
- aux membres de l'**Alliance des femmes de la francophonie canadienne (AFFC)** pour leur soutien et appui;
- aux membres du comité aviseur qui ont enrichi de leur expertise et de leurs connaissances toutes les étapes du projet ainsi que le rapport :
 - **Francine Ducharme**, professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal. Titulaire, Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. Chercheure, Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal;
 - **Marie Dussault**, courtière de connaissances, Centre d'excellence de la Colombie-Britannique pour la santé des femmes, membre du conseil d'administration du Réseau canadien pour la santé des femmes et représentante de la Colombie-Britannique pour l'AFFC;
 - **Nafée Nelly Faïgou**, expérience de personne aidante à distance, secrétaire des organismes Solidarité des femmes immigrantes francophones du Niagara (SOFIFRAN) et du Mouvement ontarien des femmes immigrantes francophones (MOFIF);
 - **Suzanne Ouellet**, inf., Ph. D., professeure de science infirmière de l'Université de Moncton – campus Shippagan et chef de secteur par intérim;
 - **Jeanne Sabourin**, expérience de personne aidante, présidente du comité aviseur sur les personnes âgées francophones selon l'Entente Canada-Ontario sur les services en français (Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario), membre de la Fédération des aînés et des retraités francophones de l'Ontario (FAFO);
- aux 161 participantes et participants des treize (13) consultations provinciales, territoriales et régionale. Leur implication bénévole et leur contribution sont grandement appréciées. Elle a permis de prioriser les besoins de chaque province et de développer des axes stratégiques à l'échelle nationale qui orienteront les actions de l'AFFC pour le suivi du dossier des personnes aidantes francophones vivant dans les communautés francophones et acadiennes;
- aux nombreuses personnes qui ont aidé à répertorier les ressources et services offerts dans les régions et provinces et à organiser les consultations provinciales, territoriales et régionales, en partageant leurs réseautages;
- aux employées de l'AFFC qui ont appuyé le projet : **Maggy Razafimbahiny, Andrée Parker, Christiane Langlois** et **Lucie Lévesque**. Merci !

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	4
Introduction	7
Mise en contexte	7
Phase 1 du projet	8
Phase actuelle du projet.....	9
Recherche et recensement des services et des ressources	10
Démarche.....	10
Recensement des services offerts aux personnes aidantes.....	11
Recensement des ressources, guides et autres informations pour les personnes aidantes	11
Résultats.....	12
Consultations régionales, provinciales/ territoriale	12
Démarche.....	12
Constatations	14
Résultats.....	15
Identification de partenaires	16
Documents produits	17
Couverture médiatique.....	18
Synthèse et analyse des priorités issues des consultations provinciales	18
Axe stratégique : La mise en place de mécanismes de soutien et d'entraide pour les personnes aidantes francophones.....	20
Axe stratégique : La mise en place de services de répit en français.....	21
Axe stratégique : L'amélioration de l'accès à l'information en français.....	22
Axe stratégique : La reconnaissance financière des personnes aidantes.....	22
Axes stratégiques secondaires	23
La formation en français des intervenant.e.s et des professionnel.le.s de la santé.....	23
L'amélioration des soins à domicile en français.....	24
Éléments d'une politique sur les personnes aidantes.....	24
Recommandations.....	25
Conclusion.....	28
ANNEXE: Fiches synthèses des consultations	31

Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Canada

RAPPORT FINAL

Résumé

De juillet 2007 à mars 2008, l'Alliance des femmes de la francophonie canadienne (AFFC) a mené une étude sur l'Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Canada. Ce projet faisait suite à une première phase de recherche entreprise en 2006 qui s'appuyait sur des entrevues conduites auprès de près de 100 femmes. Elle avait permis d'établir un profil des personnes aidantes francophones vivant en situation minoritaire au Canada et d'établir leurs besoins.

Recherche et recensement des services et des ressources

Une recherche a permis de recenser les services disponibles dans chaque province pour les personnes aidantes francophones et de déterminer ceux qui sont accessibles en français. Elle a également permis d'établir, pour le pays, une liste de ressources en français qui ont été réunies dans un *Répertoire des documents d'information et des guides-ressources pour les personnes aidantes* ainsi qu'une bibliographie.

Consultations régionales, provinciales et territoriales

L'AFFC a également sollicité les communautés acadiennes et francophones du Canada en organisant treize (13) consultations¹ provinciales, régionales ou territoriales qui réunissaient chacune un groupe de personnes aidantes et des représentants d'organismes francophones pouvant jouer un rôle dans l'amélioration de la situation des personnes aidantes. Il s'agissait d'organismes tels que les groupes de femmes membres ou non de l'AFFC, les Réseaux de santé en français, des groupes d'ainé.e.s et des groupes de parents ainsi que des représentants de ministères provinciaux. Les participant.e.s étaient invités à établir des priorités parmi les recommandations issues de la première recherche de l'AFFC et d'envisager des actions à mettre en œuvre pour répondre à ces priorités. Ces consultations ont été un moyen de préciser et de valider les résultats de la recherche de 2006. Elles ont donné l'occasion, aux organismes communautaires présents, d'établir les bases d'une compréhension commune de la problématique des personnes aidantes et d'en endosser les priorités, répondant ainsi aux objectifs que s'était fixés le projet :

- Améliorer la compréhension des enjeux liés à la réalité d'être une personne aidante francophone en milieu minoritaire;

¹Consultations dans les quatre (4) provinces de l'Atlantique, quatre (4) régions de l'Ontario, les quatre (4) provinces de l'Ouest et le Yukon.

- Accroître la capacité des institutions et des organismes communautaires clés à offrir des services permanents venant en aide aux personnes aidantes francophones;
- Améliorer la collaboration entre les divers intervenants dans les secteurs des soins à domicile et des services communautaires.

Quelques constatations sur la réalité des personnes aidantes francophones du Canada

Les consultations ont mis en évidence de grandes disparités entre les communautés, ce qui a de l'influence sur leurs besoins et sur les solutions à implanter dans les différentes régions du Canada. Le poids démographique, l'ancienneté de l'implantation des populations, la vie en milieu rural ou urbain, l'importance de la communauté immigrante – tout cela a un impact sur l'accessibilité à des services, mais aussi sur la présence et l'implication du réseau familial auprès des personnes aidantes. Hormis le Nouveau-Brunswick et certaines régions désignées de l'Ontario et du Manitoba, l'accès à des services en français est attribuable au hasard. Dans les régions au peuplement plus ancien, le réseau familial plus présent assure un certain répit aux personnes aidantes, ce que l'on retrouve moins dans l'ouest du Canada ou dans les régions éloignées du Nord, où les peuplements sont plus récents et où les personnes aidantes sont souvent éloignées de leur famille immédiate.

Les discussions lors des consultations ont porté beaucoup plus sur l'absence ou l'insuffisance de services que sur la spécificité francophone. Les conclusions de l'étude se rapprochent de celles d'autres études nationales ou internationales portant sur les personnes aidantes. Les besoins des francophones du Canada sont les mêmes que ceux des anglophones, mais ils sont aggravés en l'absence de services en français.

Axes stratégiques

L'analyse des thèmes récurrents dans les treize (13) consultations a permis d'identifier des axes stratégiques à l'échelle nationale. Ceux-ci orienteront les actions de l'AFFC et de ses membres.

Les quatre (4) axes stratégiques issus de l'étude concordent avec les quatre (4) catégories de recommandations émanant de la première phase du projet qui reposait sur des entrevues individuelles avec des femmes aidantes. Ceci en valide les conclusions.

Les axes stratégiques sont les suivants :

- Mise en place de mécanismes de soutien et d'entraide pour les personnes aidantes francophones
- Mise en place de services de répit en français
- Amélioration de l'accès à l'information en français
- La reconnaissance financière des personnes aidantes.

Deux axes stratégiques secondaires ont également été identifiés :

- Formation en français des intervenant.e.s et des professionnel.le.s de la santé
- Amélioration des soins à domicile en français.

La mise en place de tous ces services ou mécanismes doit s'accomplir en souplesse, tenir compte des diversités culturelles et répondre aux besoins des personnes aidantes qui doivent être considérées comme des partenaires qui sont aussi des bénéficiaires du système de santé.

Recommandations

Trois recommandations et un certain nombre de moyens et de partenariats sont présentés à l'AFFC et à ses membres afin d'assurer l'amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones des communautés francophones et acadiennes du Canada.

- Recommandation 1 : Suivi des consultations
 - Que l'AFFC et ses membres en partenariat avec les organismes et institutions qui ont participé aux consultations assurent le suivi des actions identifiées à l'échelle provinciale, territoriale et nationale.
- Recommandation 2 : Stratégie d'action politique
 - Que l'AFFC développe et mette en œuvre une stratégie d'action politique nationale pour l'amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones en partenariat avec des organismes nationaux².
 - Que l'AFFC outille et appuie ses membres pour qu'ils puissent entreprendre des actions politiques à l'échelle provinciale et territoriale.
- Recommandation 3 : Sensibilisation et diffusion de l'information
 - Que l'AFFC développe et mette en œuvre une stratégie de sensibilisation nationale sur les réalités et les besoins des personnes aidantes francophones et qu'elle assure la diffusion de l'information en français sur le sujet. Cette recommandation repose sur des partenariats, des alliances et des collaborations avec des organismes nationaux et provinciaux du domaine de la santé et de l'appui aux personnes aidantes.

²Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels (CCAN); Société Santé en français et ses réseaux provinciaux et territoriaux; organismes porte-parole francophones; Fédération des aînées et aînés francophones du Canada et ses membres provinciaux.

Introduction

Mise en contexte

Partout dans le monde, surtout dans les pays développés, l'avancée de la médecine et l'allongement de l'espérance de vie ont pour conséquence, entre autres, l'augmentation de la moyenne d'âge des populations³. Cette tendance a des retombées économiques et sociales importantes.

En effet, de plus en plus de personnes se retrouvent à s'occuper d'un de leurs proches à domicile, en institution ou à distance. Leurs responsabilités sont diverses, et parfois de plus en plus exigeantes dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre et de rationalisation des dépenses qui accompagnent la hausse des coûts de santé liés au vieillissement de la population et aux soins aux malades chroniques. La contribution de ces personnes qui fournissent des soins à un.e conjoint.e, à un.e enfant, à un parent ou tout autre membre de la famille ou de l'entourage est devenue maintenant essentielle.

C'est vrai également au Canada, où le secteur des soins à domicile connaît la plus forte croissance dans le domaine des soins de santé. Plus de trois millions de Canadiennes et Canadiens prennent soin d'un membre de leur famille. Ces *personnes aidantes*⁴ fournissent plus de 80 % des soins aux personnes âgées ou ayant des problèmes chroniques de santé, ou troubles physiques ou mentaux. On estime que leur travail, non rémunéré, représente annuellement plus de cinq milliards de dollars pour le système de santé. Même si on considère les personnes aidantes comme des partenaires essentiels, il n'existe au Canada aucune politique d'encadrement de cette réalité, ni même de soutien structuré ou d'allocation de ressources qui vise le rôle qu'elles assument⁵.

Bien qu'il soit important de mentionner l'apport des hommes dans la prestation de soins non rémunérés à domicile ou non, l'impact d'être une personne aidante est différent chez les hommes et les femmes; les tâches qu'ils accomplissent tendent également à être différentes. Il est crucial de reconnaître que, de façon générale, les soins prodigués à domicile ou l'appui à distance sont fournis bénévolement par des femmes et des amies de la famille (plus de 80 % des personnes aidantes sont des femmes⁶).

³« Proches aidants : partenaires essentiels dans les soins », Festival de conférences internationales sur la prestation de soins, les incapacités, le vieillissement et la technologie, Toronto, 16-19 juin 2007, 14 pages.

⁴À la suite de l'étude de 2006, les aidantes rencontrées ont présenté la recommandation de modifier la terminologie « aidante naturelle », pour préciser qu'il n'est pas « naturel » d'agir en tant qu'aidante. La direction de l'AFFC a donc opté pour la terminologie « personne aidante », qui est plus inclusive et qui enlève la dimension « naturelle » de la relation d'aide. Donc, selon l'AFFC, « une personne aidante est une femme ou un homme qui aide un.e proche (enfant, conjoint.e, ami.e, parent.e, voisin.e) malade, accidenté.e, handicapé.e ou en perte d'autonomie, sans avoir nécessairement reçu une formation en soins infirmiers, sans rémunération ou compensation. La personne aidante pose des gestes simples ou multiples pour soutenir la personne aidée dans son état de santé : aider la personne à s'habiller, à se laver, à manger, à se déplacer, à prendre ses médicaments, à obtenir des services ou de l'information, faire son ménage ou son épicerie pendant la convalescence, lui offrir du soutien affectif, remplacer une bouteille d'oxygène ou poser un cathéter, etc. ».

⁵« Une proposition pour soutenir les proches aidants », document de politique, Ottawa, CCAN, février 2008.

⁶Comité coordonnateur des femmes et la réforme en santé, *Les femmes et les soins à domicile : Pourquoi la question des soins à domicile est-elle importante pour les femmes ?*, Le Réseau canadien pour la santé des femmes, 2002, p. 1.

De plus, les soins prodigués à domicile et les relations d'aide sont généralement perçus comme un travail féminin et sont donnés par amour aux parents, à la famille ou aux ami.e.s qui en ont besoin⁷. Cette situation n'est pas un phénomène nouveau. Les femmes ont toujours été les principales responsables du bien-être de leurs proches. Ce qui est nouveau, c'est le type de soins prodigués à la maison, le nombre de personnes qui en bénéficient, la pénurie d'intervenant.e.s et de professionnel.le.s de la santé qui s'occupent de cette tâche ainsi que la réalité socio-économique des femmes, qui sont nombreuses sur le marché du travail⁸.

Bien que la plupart des femmes aidantes reconnaissent l'aspect positif de la relation d'aide, cette aide apportée engendre des effets socio-économiques importants pour la santé et le bien-être des femmes. La majorité d'entre elles subissent des situations de stress. Elles doivent souvent abandonner leur emploi ou réduire leur temps de travail, assumer des coûts supplémentaires et être pénalisées à l'âge de la retraite pour les cotisations auxquelles elles n'ont pu contribuer⁹.

L'absence ou l'insuffisance de services d'appui aux personnes aidantes est plus grave encore pour les femmes francophones vivant en milieu minoritaire où l'accès à des services en français est dû au hasard¹⁰. Il existe cependant une prise de conscience de la nécessité de soutenir les communautés de langue officielle en situation minoritaire. En effet, la mise en place de réseaux de santé en français dans chaque province ou territoire du Canada permet d'entreprendre des démarches dans le but d'assurer une augmentation de l'offre et de la demande pour des services de santé en français.

Phase 1 du projet

C'est dans ce contexte que l'Alliance des femmes de la francophonie canadienne (AFFC) a effectué en 2006 une recherche nationale sur la situation des femmes aidantes francophones vivant en situation minoritaire au Canada.

Le rapport de recherche *Les femmes aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadienne du Canada* visait les objectifs suivants :

- établir un profil sociodémographique des femmes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes;
- documenter le rôle des femmes aidantes francophones;
- établir des liens entre leur fonction d'aidantes et les répercussions sur leur vie professionnelle et familiale;
- connaître les besoins en matière de soutien et de ressources en français pour les aider à mieux jouer leur rôle.

⁷« Qui s'en occupe ? », *Bulletin de recherche des Centres d'excellence pour la santé des femmes*, Le Réseau canadien pour la santé des femmes, vol. 3, n° 1, printemps 2002, p. 1-3.

⁸Comité coordonnateur des femmes et la réforme en santé, *ibid.*

⁹MIRON, Isabelle N., et Johanne OUIMETTE, *Les femmes aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadienne du Canada*, Ottawa, AFFC, 2006, p. ii.

¹⁰Sauf exceptions comme au Nouveau-Brunswick, seule province officiellement bilingue du Canada, ou en Ontario et au Manitoba dans des régions désignées.

Cette étude a permis de dresser, pour chaque province et territoire étudié, un portrait des femmes aidantes francophones vivant en situation minoritaire et de dresser une liste de besoins. L'ensemble des besoins à l'échelle nationale a été regroupé sous quatre catégories de recommandations, soit :

1. Informer et former en français les femmes aidantes francophones
2. Soutenir émotivement et spirituellement, en français, les femmes aidantes francophones
3. Appuyer les initiatives qui amélioreraient le soutien financier aux femmes aidantes et y participer
4. Développer et mettre en place, avec les partenaires communautaires et institutionnels francophones et non francophones, des services ou programmes pour appuyer le travail des femmes aidantes francophones.

Phase actuelle du projet

Riche des résultats de cette première étude, l'AFFC a entamé, à l'été 2007, la seconde phase de ce projet sur l'amélioration des conditions de vie des personnes aidantes dans les communautés francophones et acadiennes du Canada. L'impact envisagé par cette deuxième phase était de développer des moyens permettant d'accroître la capacité, des groupes membres de l'AFFC et d'autres groupes de femmes, à implanter des services d'aide pour leurs membres qui sont aussi des femmes aidantes.

Cette phase encourageait également la collaboration entre les différent.e.s intervenant.e.s dans les secteurs des soins à domicile et des services communautaires.

Les objectifs pour cette phase du projet étaient les suivants :

- Améliorer la compréhension des enjeux liés à la réalité d'une personne aidante francophone en milieu minoritaire
- Accroître la capacité des institutions et des organismes communautaires clés à offrir des services permanents venant appuyer les aidantes naturelles francophones
- Améliorer la collaboration entre les divers.es intervenant.e.s dans les secteurs des soins à domicile et des services communautaires.

Deux consultantes ont été engagées afin de réaliser les activités prévues à l'échelle nationale. Il s'agissait de faire :

1. le recensement des pratiques exemplaires d'appui et de soutien aux aidantes naturelles dans les provinces, en collaboration avec les groupes membres de l'AFFC
2. le recensement du matériel d'information en français pour les aidantes naturelles et du matériel en anglais qui pourrait être adapté
3. la préparation de matériel d'information et de sensibilisation à la spécificité des aidantes francophones pour les décideurs en fonction des réalités régionales, avec l'appui des groupes membres de l'AFFC

4. l'identification des partenaires par région ou province concernée par les soins communautaires et les soins à domicile; ainsi que l'identification des partenaires nationaux et provinciaux qui travaillent à améliorer le soutien financier aux aidantes naturelles
5. des rencontres de consultation et de travail dans les différentes régions pour évaluer les différentes possibilités sur des critères tels que l'efficacité et la durabilité des pratiques et des services existants
6. l'identification de modèles de prestation de services en partenariat avec les différent.e.s intervenant.e.s institutionnel.le.s et communautaires et les aidantes naturelles.

Dans le but d'orienter les actions et les démarches à entreprendre, un comité aviseur national, formé de femmes ayant une expertise dans le domaine des personnes aidantes et représentant différentes réalités de femmes, a été consulté tout au long du projet. Les membres de ce comité ont validé le contenu de ce rapport et les recommandations présentées à l'AFFC.

Recherche et recensement des services et des ressources

Avant d'entreprendre chacune des consultations, un travail de recherche et de recensement des services et des ressources pour les personnes aidantes permettait de dresser un profil provincial/territorial de la communauté et de tout ce qui est disponible pour les personnes aidantes.

Démarche

La recherche documentaire et des contacts directs ont permis d'effectuer, dans chaque province, territoire ou région, le recensement de l'information et des services d'appui pour les personnes aidantes en identifiant ceux qui sont accessibles en français.

La principale source d'information était Internet, les principaux sites consultés étant ceux :

- des gouvernements fédéral et provinciaux ou territoriaux, en particulier les ministères responsables de la santé ou des services sociaux et communautaires;
- des organismes francophones, en particulier les réseaux de santé en français;
- des organismes provinciaux ou nationaux voués à l'appui aux personnes aidantes, qu'elles soient anglophones, bilingues ou francophones.

Il faut aussi être conscient des limites d'un tel exercice de recensement, car la valeur d'un inventaire réside dans sa mise à jour continue. Les recensements qui ont été faits présentent le portrait d'une situation à un moment donné. Les listes des services offerts aux personnes aidantes se retrouvent en annexe de chaque rapport rédigé à la suite de chaque consultation régionale, provinciale ou territoriale.

Recensement des services offerts aux personnes aidantes

Un recensement des services offerts aux personnes aidantes dans chacune des provinces, territoires ou régions, que ce soit en français ou en anglais, a été effectué à l'automne-hiver 2007-2008. L'accessibilité à cette information varie selon les provinces et n'est pas toujours disponible en français.

Certaines provinces sont dotées d'organismes provinciaux de représentation de personnes aidantes et tiennent des répertoires à jour, la plupart accessibles dans Internet. Si l'information est disponible en français, dans les documents, des dépliants ou des sites Internet, les services auxquels ceux-ci réfèrent ne sont pas toujours offerts en français.

Seul le Nouveau-Brunswick, province officiellement bilingue, offre des services aux personnes aidantes en français partout dans la province, hormis quelques régions isolées. D'autres provinces comme l'Ontario et le Manitoba offrent des services en français dans des régions et dans des institutions désignées. Pour ce qui est du reste du Canada, les services en français sont très rares et découlent du hasard. Les réseaux de santé en français ont établi des répertoires de professionnel.le.s de la santé dans chaque province, mais on n'y précise pas les personnes-ressources qui peuvent appuyer les personnes aidantes.

L'Alberta (Edmonton) et l'Île-du-Prince-Édouard (Summerside) se sont dotés d'un centre de santé communautaire en français, mais chacun est voué à la livraison de soins de santé primaires et n'offre rien de particulier aux personnes aidantes. Au Yukon, Partenariat communauté en santé (PCS) joue le rôle de centre de ressources et développe des activités et initiatives d'appui à la communauté francophone de Whitehorse en ce qui concerne les services et les soins de santé en français¹¹.

Certains services existants pourraient développer un volet de soutien aux personnes aidantes; par exemple, les lignes d'écoute et d'aide que l'on retrouve en Colombie-Britannique (Société Inform'Elles) et en Saskatchewan (la ligne 1-866 développée par la Fédération provinciale des Fransaskoises) ou la future ligne Info-Santé, disponible au Yukon dès le mois de juin 2008. Il existe également des services téléphoniques d'information communautaire (ligne 211 administrée par Connexion communautaire). Des partenariats avec ces organismes pourraient être développés en vue d'offrir des informations pertinentes aux personnes aidantes francophones des communautés desservies par ces services d'information.

Recensement des ressources, guides et autres informations pour les personnes aidantes

Malgré le peu de services disponibles en français dans la majorité des régions du Canada, l'information en français ne manque pas. Ces renseignements ont été colligés et se retrouvent dans un document intitulé *Répertoire des documents d'information et des guides-ressources pour les personnes aidantes*, disponible en tirage à part.

¹¹Ces organismes n'offrent pas de services directs aux personnes aidantes, mais pourraient devenir des partenaires importants pour la mise en œuvre des actions identifiées lors des consultations régionales, provinciales/territoriale.

Ce répertoire présente d'abord les documents nationaux puis l'information classée par province. Certains documents en anglais ont été retenus quand l'information pertinente manquait en français.

On trouve dans ce répertoire des :

- guides d'information et guides ressources
- répertoires de services en ligne, guides et sites Internet (pour chaque province)
- associations, institutions et services communautaires
- programmes de formation et d'intervention
- formations pour les intervenant.e.s et les professionnel.le.s de la santé.

Une bibliographie réunit également des publications de recherche, des documents d'analyse et de position politique d'organismes de représentation de personnes aidantes.

Résultats

Documents produits

Cette étape de recherche et de recensement a permis de développer quelques documents dont un répertoire de documents, guides ressources et autres informations pertinentes qui sera distribué à la grandeur du pays et qui répondra sans aucun doute à la difficulté d'accès à de la documentation en français pertinente pour les personnes aidantes.

Voici les documents produits :

- *Répertoire des documents d'information et des guides-ressources pour les personnes aidantes*
- *Répertoire bibliographique*

Consultations régionales, provinciales/territoriale

Les consultations ont constitué la plus grande part du travail effectué dans le cadre de cette deuxième phase du projet, et représentent une source importante d'information.

Démarche

Au total, treize (13) consultations à l'échelle nationale ont eu lieu entre octobre 2007 et février 2008. Ces consultations ont réuni plus de 161 personnes et se sont déroulées au Yukon et dans toutes les provinces canadiennes où vivent des francophones en situation minoritaire.

De façon générale, ces consultations se déroulaient sur une période de cinq (5) heures, incluant pauses et repas, et avaient lieu durant les jours ouvrables. La consultation pour Terre-Neuve-et-Labrador s'est déroulée de manière différente à cause de contraintes géographiques et financières. Une première série d'entrevues téléphoniques ciblant surtout des personnes aidantes a permis d'établir les besoins

prioritaires pour la province et une deuxième série d'entrevues ciblant des responsables d'organismes a permis de déterminer des pistes d'action. Les participant.e.s à ces consultations étaient bénévoles et ont généreusement donné de leur temps pour participer à ce processus.

L'objectif de ces consultations était de consulter des représentant.e.s et intervenant.e.s du milieu de la santé en français, des responsables de ministère de la Santé, des représentant.e.s d'organismes acadiens et francophones (groupes de femmes membres ou non de l'AFFC, groupes d'ainé.e.s, groupes de parents) et des personnes aidantes afin de déterminer les actions à entreprendre dans le but d'améliorer la situation des personnes aidantes francophones de leur région, province ou territoire.

Lors de ces consultations, les participant.e.s étaient invité.e.s à établir des priorités parmi les besoins identifiés et les recommandations issues de la recherche, effectuée par l'AFFC en 2006, sur les femmes aidantes francophones pour chacune des régions, provinces ou territoires. Les participant.e.s ont ensuite déterminé des actions qui pourraient être entreprises dans le but de répondre à ces priorités provinciales.

Les besoins priorisés lors de chaque consultation ont été rassemblés dans un document de synthèse. Une analyse des thèmes récurrents a permis de faire ressortir de grandes priorités nationales qui sont abordées plus loin dans ce rapport¹².

Les treize (13) consultations ont été effectuées par les deux consultantes du projet¹³. Afin d'assurer une uniformité dans leur déroulement, elles ont développé des méthodologies de travail et des gabarits de rapports afin de faciliter la mise en commun, la synthèse et l'analyse des résultats des travaux.

Chaque consultation réunissait, dans chacune des provinces, territoires ou régions, un groupe de personnes pouvant jouer un rôle dans l'amélioration de la situation des personnes aidantes. Elles ont tenté de maintenir un bon équilibre parmi les participant.e.s aux consultations entre représentant.e.s d'organismes et de services communautaires ou gouvernementaux et personnes aidantes. Il s'agissait de réunir des personnes aidantes vivant des situations diverses (aidantes de parents, de conjoint.e.s, d'enfants) et des organismes représentatifs de la diversité culturelle de la communauté francophone. Cela n'a pas toujours été possible et le choix des besoins prioritaires est influencé par la composition du groupe de personnes consultées. Dans toutes les consultations, il y a eu une participation plus importante de personnes aidantes pour des personnes âgées, sauf pour Terre-Neuve-et-Labrador.

Sans vouloir ou pouvoir s'impliquer activement, la majorité des groupes membres de l'AFFC a montré un intérêt à collaborer même de manière minimale à l'organisation des consultations provinciales et à l'identification des personnes clés à inviter. Plusieurs de ces organismes manquent de ressources humaines et financières pour s'impliquer activement dans le dossier des personnes aidantes ou ils avaient déjà établi les dossiers prioritaires sur lesquels ils devaient travailler. Ceci a limité leur capacité de prendre part au projet. L'Association des femmes acadiennes et francophones de l'Île-du-

¹²Il s'agit des quatre (4) axes stratégiques; se référer aux pages 15 à 20 du présent rapport.

¹³Chantal Abord-Hugon a effectué les consultations dans les quatre (4) provinces de l'Atlantique ainsi que l'Alberta et la Colombie-Britannique. Céline Romanin a effectué les quatre (4) consultations régionales en Ontario et les consultations ayant eu lieu au Manitoba, en Saskatchewan et au Yukon.

Prince-Édouard (AFAFIPE), la FPF et le Réseau action femmes (du Manitoba) ont toutefois pris la charge entière de l'organisation de la consultation et de la sélection des participant.e.s.

Dans plusieurs provinces (Nouvelle-Écosse, Terre-Neuve-et-Labrador, Alberta, Colombie-Britannique, Yukon et les régions du Moyen-Nord et de l'Est de l'Ontario), les réseaux de santé en français ont collaboré de manière importante à l'identification de personnes clés.

Constatations

Les réalités de vie des francophones sont très différentes d'une région à l'autre du pays et les solutions proposées devront être adaptées en conséquence. Il est important d'établir quelques constatations relatives aux différentes réalités de vie des personnes aidantes dans diverses régions du Canada.

Le poids démographique des francophones varie d'une province à l'autre. D'un côté, le Nouveau-Brunswick avec un tiers de population francophone est une province officiellement bilingue et dotée de la dualité linguistique dans le système de santé. Des provinces comme le Manitoba et l'Ontario ont une concentration de francophones importante dans certaines régions et les gouvernements ont désigné des régions où des services desservent une clientèle francophone. À l'autre extrême, les francophones forment une très petite minorité de la population de Terre-Neuve-et-Labrador et, hormis Saint-Jean, vivent dans des régions rurales isolées.

À l'heure actuelle, la plupart des provinces ont mis sur pied des mesures visant soit la reconnaissance des deux langues officielles, soit l'offre de services en français, à l'exception de la Colombie-Britannique et de Terre-Neuve-et-Labrador. Quelques provinces canadiennes sont dotées de mesures politiques (telles le Manitoba et la Saskatchewan avec leurs *Politiques sur les services en langue française*), d'autres se sont dotées de mesures législatives (comme l'Ontario et la Nouvelle-Écosse avec leurs *lois respectives sur les services en français*, le Nouveau-Brunswick avec sa *Loi reconnaissant les deux communautés linguistiques officielles*, l'Île-du-Prince-Édouard avec le *French Language Service Act* et le Yukon par la *Loi sur les langues*¹⁴). Le Nouveau-Brunswick, quant à lui, a pris des dispositions plus intrinsèques en inscrivant à l'intérieur de sa Constitution les principes contenus dans la *Loi reconnaissant l'égalité des deux communautés linguistiques officielles*, ce qui en fait la seule province officiellement bilingue au Canada. Toutes ces mesures donnent un cadre législatif et politique à l'intérieur duquel les revendications pour des services aux personnes aidantes francophones peuvent s'inscrire.

La structure des communautés francophones est aussi très diversifiée. À l'est du pays, dans les provinces de l'Atlantique où le peuplement acadien est établi depuis plus de 400 ans, on trouve une population francophone beaucoup plus homogène, peu de nouveaux arrivants et d'immigrants. Dans ces régions, les personnes aidantes ont plus souvent la possibilité de compter sur l'appui de réseaux familiaux et communautaires solides. Cette réalité est également constatée dans certaines régions de l'Ontario (notamment le Nord et le Moyen-Nord, ainsi que l'Est). On y trouve surtout des personnes aidantes s'occupant de leurs conjoint.e.s ou parents âgés.

¹⁴HUDON, Marie-Ève, « Régimes linguistiques dans les provinces et les territoires », Ottawa, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement, février 2007, p. 1.

Dans l'ouest du pays et dans le Nord canadien (notamment au Yukon), mais aussi dans la région du Labrador, il y a un nombre croissant de nouvelles arrivantes et nouveaux arrivants et d'immigrant.e.s dont la famille immédiate habite le plus souvent dans une autre province ou un autre pays. Les personnes aidantes peuvent moins compter sur un réseau familial et l'on retrouve plus souvent, dans ces régions, des situations de parents aidants de leurs enfants malades ou à besoins spéciaux et d'aidantes à distance qui doivent s'occuper de parents vivant au loin.

Dans plusieurs provinces canadiennes (Saskatchewan, Manitoba, Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve-et-Labrador, par exemple), les communautés francophones sont surtout dispersées dans des régions rurales. Bien que la plupart d'entre elles puissent compter sur un réseau familial et communautaire très fort (ce qui n'est pas le cas du Labrador), les distances et l'isolement liés à la réalité de la vie à l'extérieur des centres ont un impact crucial sur l'offre de services de santé et de soins à domicile. La réalité des francophones en milieu rural est très différente de celle en milieu urbain, les services étant plus accessibles dans les villes que dans les campagnes.

Finalement, c'est dans les milieux urbains que l'on retrouve davantage les communautés immigrantes. Ainsi, il faut tenir compte de cette diversité culturelle lors de la prestation de services aux personnes aidantes. Un autre phénomène constaté est le recrutement de personnel de santé francophone provenant de pays francophones, en particulier d'Afrique du Nord ou de l'Afrique subsaharienne, même dans les régions éloignées.

Lors des consultations provinciales, les discussions ont porté bien plus sur l'absence ou l'insuffisance de services aux personnes aidantes que sur la spécificité francophone. Les problématiques et les besoins prioritaires auraient probablement été sensiblement les mêmes avec des personnes aidantes anglophones. C'est d'ailleurs confirmé lorsque l'on examine les revendications des organismes provinciaux et nationaux de représentation des personnes aidantes dominés par les anglophones. Les besoins des francophones sont les mêmes que chez les anglophones, sauf qu'ils sont aggravés par l'absence de services dans leur langue. Si l'utilisation du français est préférée, ce n'est pas une priorité des personnes aidantes francophones en l'absence de services, excepté pour les enfants scolarisés en français.

La prestation des soins de santé est une responsabilité provinciale et la majorité des actions identifiées devront être menées au niveau provincial. La prévention et la sensibilisation relèvent cependant du fédéral. Les recommandations au niveau national qui sont présentées plus loin dans ce rapport portent sur ces questions.

Résultats

Un des principaux résultats de ces consultations est d'avoir permis aux représentant.e.s d'organismes communautaires de développer une compréhension commune de la problématique des personnes aidantes et d'en endosser les priorités.

Les consultations ont également permis de faire du réseautage et de jeter les premières bases de partenariat qui devraient assurer le succès d'un suivi à entreprendre dans une prochaine phase du projet. Dans la plupart des consultations, les participant.e.s ont déterminé des actions concrètes à entreprendre à court et à moyen terme.

Identification de partenaires

L'étape de la recherche et surtout les consultations ont permis de connaître et d'identifier des partenaires et alliés potentiels pouvant travailler avec l'AFFC sur le dossier des personnes aidantes francophones. La nature de ces collaborations sera précisée davantage dans la section « Recommandations » de ce rapport (p. 24).

L'AFFC et ses organismes membres devraient privilégier, dans chaque province, des partenariats avec les réseaux de santé en français, qui ont des mandats spécifiques à l'offre de services de santé en français et qui possèdent les ressources nécessaires pour agir dans leur province ou territoire. Lors des consultations, la plupart des réseaux de santé en français ont manifesté l'intérêt de s'occuper du dossier des personnes aidantes.

De plus, il serait intéressant d'établir une collaboration avec les organismes porte-parole des communautés francophones dans toutes les provinces et territoires afin d'assurer l'intégration de la problématique des personnes aidantes dans les plans de développement global de ces communautés francophones lors de leur renouvellement en 2009.

Puis il est important d'établir des partenariats avec les organismes provinciaux d'appui aux personnes aidantes et les centres de ressources qui fonctionnent en anglais (Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve-et-Labrador, par exemple). Ces centres et organismes doivent être sensibilisés à la réalité et aux besoins des personnes aidantes francophones. Souvent, dans leur documentation, on note une reconnaissance de l'importance de la dimension ethnoculturelle et des besoins des communautés immigrantes. Cependant, ces organismes semblent rarement sensibles à la réalité linguistique et culturelle des Canadiens français et à la spécificité des besoins des francophones.

À l'échelle nationale, il serait important d'établir un partenariat avec la CCAN. Bien que cet organisme bilingue publie des études (incluant des recherches et études statistiques), des analyses et des documents de positions politiques qui sont tous disponibles en français, on constate qu'il y manque la spécificité des personnes aidantes francophones. La CCAN est très active dans les actions de revendication auprès des gouvernements provinciaux et fédéral afin que ceux-ci adoptent des politiques.

L'Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFÉAS) devrait être une source privilégiée d'information en français. Elle a développé une série de revendications et de recommandations politiques pour venir en aide aux personnes aidantes. Même si ses études et documents ne concernent que le Québec (car les recommandations ont trait aux politiques provinciales), certaines de ses positions s'adressent au gouvernement fédéral ou peuvent être adaptées aux autres provinces.

L'organisme VON (Victorian Order of Nurses) est implanté au pays depuis un siècle. Dans certaines provinces (Nouveau-Brunswick et Ontario), il offre des services en français. Il a les ressources et les capacités de produire des documents en français et c'est un membre influent de la CCAN. VON développe présentement un portail Web destiné aux personnes aidantes. Une représentante de l'AFFC a participé durant quelques mois à un comité aviseur veillant à l'élaboration du contenu de ce portail Web (afin d'assurer la bonne représentation des communautés francophones et la bonne adaptation

en français de ce portail). Il est suggéré que l’AFFC poursuive sa collaboration avec cet organisme national bilingue.

L’AFFC devrait envisager un partenariat avec la Société santé en français (SSF) et le Consortium national de formation en santé (CNFS) pour développer des stratégies de sensibilisation au rôle et au statut des personnes aidantes francophones. Des stratégies de sensibilisation auprès des intervenant.e.s et professionnel.le.s de la santé en français sous forme d’atelier de formation ou des guides pourraient être développés en collaboration avec ces organismes nationaux.

D’autres partenaires qui travaillent sur la question des personnes aidantes ont été identifiés lors de la phase de recherche et recensement. Notamment, une collaboration avec La fondation de la famille J.W. McConnell, qui appuie de nombreux organismes et projets relativement aux personnes aidantes, pourrait s’avérer intéressante pour l’AFFC afin de diversifier son financement. En effet, cette fondation a présenté tout récemment un document de travail au sujet de revendications et recommandations liées aux besoins de répit des personnes aidantes¹⁵.

Ce serait le rôle de l’AFFC et de ses membres de veiller à sensibiliser tous les organismes partenaires et de s’assurer qu’ils incluent la dimension francophone. Il pourrait leur être suggéré d’appliquer une analyse d’inclusion basée sur l’analyse comparative des sexes afin de s’assurer que leurs programmes, documents et positions répondent aux besoins particuliers des anglophones, des francophones et des communautés ethnoculturelles.

Ainsi, avant la mise en œuvre des actions identifiées, on peut constater que les consultations ont déjà contribué aux objectifs que s’était fixés le projet, soit :

- de voir à l’amélioration de la compréhension des enjeux liés à la réalité d’être une personne aidante francophone en milieu minoritaire;
- d’améliorer et d’augmenter la capacité des institutions et des organismes communautaires clés à offrir des services permanents appuyant les personnes aidantes naturelles francophones;
- d’améliorer la collaboration entre les divers intervenants dans le secteur des soins à domicile et des services communautaires.

Documents produits¹⁶

Voici une liste des documents produits :

- Rapport de la consultation provinciale de Terre-Neuve-et-Labrador
- Rapport de la consultation provinciale de la Nouvelle-Écosse
- Rapport de la consultation provinciale de l’Île-du-Prince-Édouard
- Rapport de la consultation provinciale du Nouveau-Brunswick
- Rapport de la consultation de Toronto

¹⁵LYSNE, Linda, « Créer des stratégies pour soutenir les proches aidants au Canada : 2007 et au-delà », document de travail en vue d’une réunion de consultation de La fondation de la famille J.W. McConnell, juillet 2007.

¹⁶Ces rapports de consultation sont disponibles sur demande en s’adressant au secrétariat de l’AFFC.

- Rapport de la consultation d'Ottawa
- Rapport de la consultation régionale de Hamilton
- Rapport de la consultation régionale du Moyen-Nord de l'Ontario
- Rapport de la consultation provinciale du Manitoba
- Rapport de la consultation provinciale de la Saskatchewan
- Rapport de la consultation provinciale de l'Alberta
- Rapport de la consultation provinciale de la Colombie-Britannique
- Rapport de la consultation territoriale du Yukon

Tous ces rapports incluent, en annexe, les documents suivants :

- La liste des besoins exprimés par les femmes aidantes francophones rencontrées lors de l'étude de l'AFFC en 2006
- Les services offerts aux personnes aidantes (et aux personnes aidées) dans la province, la région ou le territoire
- Le répertoire des documents d'information et des guides-ressources pour les personnes aidantes
- La liste des personnes-ressources ayant participé à la consultation

Couverture médiatique

Les treize (13) consultations ont bénéficié d'une excellente couverture médiatique. En effet, un communiqué de presse francophone et anglophone était émis avant chaque consultation, suscitant beaucoup d'intérêt de la part des médias francophones et anglophones en ce qui concerne les personnes aidantes francophones. Cela a donné lieu à la production de nombreuses entrevues radiophoniques et de plusieurs articles dans les journaux et hebdomadaires communautaires, ainsi que de reportages à la télévision.

Un tiré à part présente la revue de presse, qui regroupe les principaux articles de journaux produits dans le cadre des treize (13) consultations.

Synthèse et analyse des priorités issues des consultations provinciales

Un tableau synthétique réunissant les besoins priorisés lors de chaque consultation a permis de faire une analyse des résultats de l'étude et de déterminer des axes stratégiques.

Un code de couleur a été attribué à certains mots clés qui revenaient le plus souvent. Par exemple, tous les besoins identifiés comme « services de répit » étaient répertoriés sous la couleur « rose ». Les répétitions de ces mots clés étaient comptabilisés pour chacune des treize (13) consultations (notons que le mot clé était comptabilisé une seule fois par consultation). Cette méthode a permis de faire ressortir les récurrences.

Le tableau ci-dessous présente les thèmes récurrents et leur importance pour l'ensemble des consultations.

Thèmes récurrents	n/13 consultations
Services de répit	12/13
Soutien ou entraide pour les personnes aidantes	12/13
Accès à l'information pour les personnes aidantes	10/13
Dimension financière	10/13
Formation du personnel et professionnel de la santé	7/13
Amélioration des soins à domicile	6/13

Cette synthèse et l'analyse des thèmes récurrents ont permis de mettre en évidence quatre (4) axes stratégiques.

Axes stratégiques

- La mise en place de mécanismes de soutien et d'entraide pour les personnes aidantes francophones
- La mise en place de services de répit en français
- L'amélioration de l'accès à l'information en français pour les personnes aidantes
- La reconnaissance financière des personnes aidantes

Deux autres thèmes reviennent souvent et sont retenus comme des axes stratégiques secondaires :

- La formation en français des intervenant.e.s et professionnel.le.s de la santé
- L'amélioration des soins à domicile en français

Il est important de mentionner que ces quatre (4) axes stratégiques correspondent aux quatre (4) catégories de besoins identifiées lors de la première phase de l'étude. En effet, il est intéressant de noter que les 33 recommandations issues des 94 entrevues effectuées auprès de femmes aidantes francophones arrivent à ces mêmes constatations.

Lors de la première phase du projet en 2006, l'analyse des besoins exprimés par l'ensemble des femmes aidantes francophones interviewées avait permis d'identifier quatre (4) grandes catégories de besoins. A la deuxième phase, les mêmes besoins ont été présentés non seulement à des personnes aidantes, mais également à des représentant.e.s d'organismes communautaires francophones et à des coordonnateurs de programme de centres de santé communautaire et autres institutions qui ont la capacité d'agir. Chaque province avait à étudier une liste de 20 à 30 besoins et recommandations. En

procédant à un exercice de priorisation des besoins identifiés en 2006, on a pu constater que les participant.e.s sont arrivés aux mêmes conclusions et ont mis l'accent sur les catégories identifiées lors de l'étude. L'avantage de cet exercice est de confirmer et de valider ce qui avait été dit par les personnes aidantes.

Les axes stratégiques identifiés à l'issue des consultations correspondent aussi aux conclusions de plusieurs études et documents de position développés à propos des besoins des personnes aidantes¹⁷.

Axe stratégique : La mise en place de mécanismes de soutien et d'entraide pour les personnes aidantes francophones

La question de l'appui aux personnes aidantes revient dans la grande majorité des consultations aux quatre coins du pays. On note l'importance de mettre en œuvre des services et des mécanismes de soutien ou d'entraide centrés sur les besoins des personnes aidantes afin d'assurer leur qualité de vie.

Les personnes aidantes doivent être au cœur des politiques et être considérées comme des partenaires ainsi que des bénéficiaires du système de santé. Un récent rapport du Conseil canadien de la santé¹⁸ souligne les conséquences néfastes du manque de soutien en matière de soins à domicile pour les membres de la famille et les ami.e.s.

Lors des consultations, les participant.e.s ont indiqué que le soutien des personnes aidantes doit être adapté à des besoins variés et spécifiques. On a parlé par exemple de :

- soutien psychologique;
- groupes de soutien, réseaux d'entraide, service de counseling;
- personnes-ressources qui aident, orientent et conseillent les personnes aidantes sur tous les plans de leur relation d'aide (demande de service, maladie de leur proche, gestion du temps et du stress, etc.).

Les services de soutien et d'entraide doivent être flexibles, tenir compte de la diversité culturelle et répondre aux besoins des personnes aidantes. Cette reconnaissance de la divergence des réalités des personnes aidantes suscite la valorisation de leur rôle.

Le programme d'intervention auprès des personnes aidantes intitulé « Gestion du stress¹⁹ » et développé par l'Institut de gériatrie de l'Université de Montréal sous la direction de Francine Ducharme est un modèle qui pourrait être adapté et proposé dans différentes régions.

¹⁷LYSNE, Linda, « Aidantes et aidants naturels membres de la famille : Répit, relève et renouvellement des soins », consultation stratégique, 18 février 2005, 16 pages; « Créer des stratégies pour soutenir les proches aidants au Canada : 2007 et au-delà », *op. cit.*

¹⁸*Refaire le fondement : Mise à jour sur le renouvellement des soins de santé primaire et des soins à domicile au Canada*, Toronto, Conseil canadien de la santé, janvier 2008, 56 pages.

¹⁹DUCHARME, Francine, Denise TRUDEAU et Julie WARD, *Gestion du Stress. Programme psychoéducatif de gestion du stress destiné aux aidants familiaux d'un proche à domicile*, Montréal, Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Manuel de l'intervenant, 79 pages et cahier de l'aidant, 41 pages, 2005.

Axe stratégique : La mise en place de services de répit en français

Les études démontrent que le succès des politiques de répit réside sur la satisfaction des besoins des personnes aidantes. Ici encore, il est important de réaliser qu'il y a des façons variées de parvenir au répit, d'où l'importance d'établir des politiques en matière de répit qui autorisent le libre choix, la souplesse et qui reconnaissent la diversité culturelle²⁰.

On peut constater, grâce aux besoins priorités lors des consultations, l'importance de mettre en place des services de répit variés (à domicile, centres de jour, hôpitaux), flexibles et bien coordonnés. En effet, il est important de répondre aux besoins des personnes aidantes lorsque l'on parle de répit. Dans bien des cas, trois ou quatre heures de répit durant la journée ne correspondent pas toujours au besoin de la personne aidante. Des services de répit devraient être flexibles et offerts le soir, la nuit et les fins de semaine selon les besoins des personnes aidantes.

Le répit devrait être également offert de façon formelle et à faible coût (et pas seulement issu de services offerts par des bénévoles), par l'entremise des services de soins à domicile. La plupart des consultations favorisent le développement de services de répit financés par l'État et offerts par des professionnels de la santé et des services à domicile.

Toutefois, il existe de multiples initiatives communautaires offrant du répit informel et des services d'entraide. Le programme « Neighbours Helping Neighbours²¹ », développé par une branche régionale de VON, propose une formation communautaire de base qui développe l'esprit d'entraide communautaire et qui cherche à assurer un répit informel aux personnes aidantes d'une communauté. Le programme de formation et les documents d'information seront disponibles en français à l'été 2008.

Le programme SMILE²², projet pilote issu de la stratégie « Vieillir chez soi » du gouvernement de l'Ontario, a pour objectif d'élaborer des stratégies de services de soins à domicile pour des personnes âgées frêles et peu autonomes du sud-est de la province. Dans le cadre de ce programme, VON Canada (qui est le gestionnaire de service mandaté par le gouvernement) développera une stratégie de coordination de soins centrée sur les besoins de la personne âgée et de sa famille. Ce programme pilote de trois ans permettra d'assurer une gestion centrée sur les besoins de la personne âgée et de sa famille et permettra d'établir une meilleure évaluation des besoins de répit et de soutien des personnes aidantes et de la famille.

Ces stratégies et initiatives assurent la reconnaissance des personnes aidantes en tant que partenaires dans les soins apportés à la personne malade ou âgée.

²⁰DUNBRACK, Janet, *Les incidences sur les politiques de 13 projets de répit pour les aidants*, Montréal, Chaire de la fondation de la famille J.W. McConnell en études américaines, juin 2007, 18 pages; PEARSON, Katharine, et Bonnie SCHROEDER, « Le programme Second souffle : l'élan vital d'un répit », *Bien vieillir*, vol. 13, n° 2, juin 2007.

²¹BREWSTER, Sharon et alii, *Community Respite Through Neighbours Helping Neighbours : Training Guide and Toolkit*, Hastings-Northumberland-Prince Edward Branch Project Development Committee, VON Canada, 2006, 84 pages (et CD).

²²Le programme SMILE (Seniors Managing Independent Living Easily) est un projet pilote développé par le Réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) du Sud-Est.

Axe stratégique : L'amélioration de l'accès à l'information en français

L'accès à l'information est un des principaux défis auxquels font face les personnes aidantes. En effet, l'information est souvent difficile à trouver, morcelée et dispersée et souvent de nature complexe, car elle est associée à des maladies spécifiques.

Dans les consultations, il a souvent été question d'améliorer l'accès à l'information en français pour les personnes aidantes, notamment l'importance des guichets uniques ou centres de ressources où l'information est centralisée, coordonnée. Il a été mentionné également à plusieurs reprises l'utilité de développer des services coordonnés par des personnes-ressources (ou gestionnaires de cas) afin d'appuyer les personnes aidantes et leur famille et de les diriger à l'intérieur du système de santé. Ces coordonnateurs de services peuvent jouer le rôle de navigateur offrant un appui et s'occupant également d'outiller et de renseigner les personnes aidantes.

Certaines provinces offrent des lignes d'écoute ou des services d'Info-Santé dignes de servir de modèles pour les personnes aidantes. Notamment, la Société Inform'Elles offre une ligne d'écoute pour femmes en détresse en Colombie-Britannique; la Fédération provinciale des Fransaskoises développe un service d'information pour les femmes francophones de la province, le service 1-866; de plus, le Yukon offrira, dès l'été 2008, un service d'Info-Santé en 20 langues.

Ces groupes pourraient élargir les services d'information qu'ils offrent, pour répondre aux besoins des personnes aidantes. De plus, il serait possible d'adapter un modèle d'arbre décisionnel pour la livraison et le classement des services disponibles dans une province et rendre l'information facile à consulter.

Axe stratégique : La reconnaissance financière des personnes aidantes

La question financière des personnes aidantes revient à presque toutes les consultations.

En effet, la reconnaissance financière de la contribution des personnes aidantes et la mise en place d'un mécanisme de compensation et de politiques qui allègent leur fardeau financier sont liées à la valorisation et à la reconnaissance du rôle des personnes aidantes dans la société.

De façon générale, il est proposé d'augmenter le financement des services de santé qui appuient les personnes aidantes. Il est également proposé d'appliquer des mesures de compensation qui reconnaissent la contribution économique des personnes aidantes, ainsi que des conséquences à moyen et long terme sur leur vie et leur carrière. Car toutes les personnes aidantes subissent d'une part une réduction de leurs revenus parce qu'elles doivent quitter leur emploi ou réduire leurs heures de travail, et d'autre part une augmentation de leurs dépenses, car la couverture des services requis est insuffisante.

Aucune consultation n'a pris position sur les formes que devraient prendre de futures compensations financières. Néanmoins, il existe des études sur lesquelles l'AFFC pourrait s'appuyer pour développer sa propre position politique.

Que ce soit dans les documents de la CCAN²³ ou de l'AFÉAS²⁴, voici quelques suggestions ayant trait, entre autres, à :

- l'introduction d'un crédit d'impôt remboursable pour les personnes aidantes;
- des crédits de rentes;
- l'instauration d'un régime enregistré d'épargne pour personnes aidantes;
- des modifications au Code canadien du travail;
- des incitatifs financiers aux employeurs qui favorisent l'accommodement des besoins des personnes aidantes;
- des prestations de compassion;
- un salaire pour les personnes aidantes.

Une étude du Centre de données des Provinces maritimes pour la recherche et l'analyse des politiques sur le vieillissement²⁵ a comparé plusieurs modèles d'initiatives de compensation financière aux dispensateurs de soins à domicile mis en place dans différents pays. Il a pu déterminer ceux qui s'adaptent le mieux au Canada.

Axes stratégiques secondaires

Hormis les quatre (4) axes stratégiques discutés plus haut, les consultations ont fait ressortir deux axes stratégiques secondaires.

La formation en français des intervenant.e.s et des professionnel.le.s de la santé

L'amélioration et l'augmentation de l'offre des services en français passent par la formation. En effet, dans la plupart des régions francophones (excluant le Nouveau-Brunswick), on souffre d'une pénurie de personnel et de professionnel.le.s de la santé ainsi que de personnel de soutien parlant français.

Il serait donc important que l'AFFC et ses membres sensibilisent le CNFS ainsi que la SSF aux besoins spécifiques des personnes aidantes. Plusieurs membres provinciaux du CNFS et institutions d'enseignement postsecondaire offrant des programmes de français (le Collège Éducacentre en Colombie-Britannique, le Campus Saint-Jean en Alberta, le Collège universitaire de Saint-Boniface et l'Université d'Ottawa) ont d'ailleurs participé aux consultations provinciales.

Le Regroupement des intervenants francophones en santé et en services sociaux de l'Ontario (RIFSSSO) peut jouer un rôle important dans la formation et l'information auprès des intervenant.e.s francophones et parlant français dans les services sociaux et de santé au pays.

²³« Une proposition pour soutenir les proches-aidantes », document de position de la CCAN déposé auprès du gouvernement fédéral dans le cadre du budget 2008.

²⁴« Du soutien concret pour les personnes âgées et une reconnaissance tangible du travail des aidantes et des aidants », Montréal, AFÉAS, septembre 2007, 19 pages.

²⁵« Consultation sur les initiatives de compensation financière aux dispensateurs de soins à domicile qui s'occupent d'adultes à charge », version abrégée, Centre de données des Provinces maritimes pour la recherche et l'analyse des politiques sur le vieillissement, mars 2005.

Une sensibilisation et formation auprès des intervenant.e.s et professionnel.les de la santé assure la reconnaissance du statut de la personne aidante comme membre actif de l'équipe de soins.

L'amélioration des soins à domicile en français.

Les consultations ont souvent mentionné le besoin d'améliorer les services de soins à domicile financés et gérés par les gouvernements provinciaux et territoriaux.

On a parlé des services de soins suivants :

- augmentation des soins offerts à domicile par du personnel parlant français sensible à la dimension culturelle;
- augmentation de services (équipement, médicaments, moyens de transport)
- amélioration de la qualité des soins (moins de restrictions aux tâches qui peuvent être accomplies, personnel masculin pour soins aux hommes malades).

Éléments d'une politique sur les personnes aidantes

Afin d'appuyer une action politique concrète pour assurer l'amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones, l'AFFC doit développer une position politique.

Les éléments de politique qui se retrouveraient dans cet énoncé doivent être liés aux quatre (4) axes stratégiques identifiés dans les consultations sur l'amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones vivant en situation minoritaire.

Voici quelques principes directeurs qui pourraient se retrouver dans cette politique de l'AFFC quant aux personnes aidantes francophones :

- L'amélioration des soins à domicile et des services communautaires est basée sur la valorisation et le soutien aux personnes aidantes et à leur famille
- Les soins à domicile tiennent compte des besoins des personnes aidantes et de leur famille. De plus, on reconnaît l'importance et le rôle des personnes aidantes comme des partenaires de soins
- Tous les services offerts aux personnes aidantes (répit, soutien, entraide) doivent être souples, flexibles, adéquats et répondre aux besoins spécifiques de ces personnes en tenant compte de la langue, de la culture ou de la diversité ethnique, du libre choix, etc.
- La mise en place de mesures de reconnaissance fiscales et de compensations financières concrètes soutient le travail des personnes aidantes lorsqu'elles choisissent de l'effectuer
- L'offre de service aux personnes aidantes doit être culturellement cohérente en adaptant les services à diverses réalités culturelles.

Recommandations

Les trois recommandations présentées à l’AFFC visent à orienter son travail de suivi quant à l’amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones en proposant des actions basées sur les quatre (4) grands axes stratégiques.

Chacune des treize (13) consultations a donné lieu à l’élaboration de plans d’action provinciaux, territorial et régionaux pour faire avancer le dossier des personnes aidantes²⁶. Si les actions sont souvent spécifiques au contexte local, des points communs ressortent. On fait toujours référence à la sensibilisation et à la promotion du rôle des personnes aidantes, ainsi qu’au besoin de développer un système de réseautage et d’établir des partenariats.

A l’échelle nationale, c’est donc ce type d’actions que l’AFFC doit non seulement entreprendre, mais également appuyer en outillant ses membres pour les aider à jouer un rôle de leadership dans le dossier des personnes aidantes francophones en milieu minoritaire et les aider à mettre en œuvre les actions suggérées lors des consultations.

Recommandation 1 : Suivi des consultations

La mise en œuvre d’actions en faveur de l’amélioration des conditions de vie des personnes aidantes passe par l’intégration de leurs besoins prioritaires, à l’intérieur des programmes et des planifications stratégiques des groupes membres de l’AFFC.

Il est recommandé que l’AFFC et ses membres²⁷ en partenariat avec les organismes et institutions qui ont participé aux consultations assurent le suivi des actions identifiées à l’échelle provinciale, territoriale et nationale.

Moyens

- Les organismes membres de l’AFFC s’approprient le dossier des personnes aidantes et en font une priorité
- Les organismes membres de l’AFFC endossent les recommandations visant l’amélioration des conditions de vie des personnes aidantes
- Les organismes membres de l’AFFC veillent à la mise en œuvre des actions locales, régionales ou provinciales, issues des consultations

²⁶Les priorités et actions se retrouvent dans l’Annexe 1.

²⁷Les organismes membres de l’AFFC sont les suivants : Association des femmes acadiennes et francophones de l’Î.-P.-É (AFIPE), Coalition des femmes de l’Alberta, Fédération des femmes acadiennes de la Nouvelle-Écosse (FFANE), Fédération des femmes acadiennes et francophones du Nouveau-Brunswick (FFAFNB), Fédération provinciale des Fransaskoises (FPF), Femmes Équité Atlantique (FEA), Femmes francophones de l’Ouest du Labrador (FFOL), Guid’Amies franco-canadiennes, Institut féminin francophone du Nouveau-Brunswick (IFFNB), L’Entre-temps des Franco-Manitobaines (ETFM), Les EssentiElles, Mouvement ontarien des femmes immigrantes francophones (MOFIF), Réseau action femmes (du Manitoba), Réseau socioaction des femmes francophones (RéSAFF) et Réseau-Femmes Colombie-Britannique (RFCB).

Partenaires et alliés

- Organismes membres de l’AFFC
- Organismes et institutions qui ont participé aux consultations

Recommandation 2 : Stratégie d’action politique

L’amélioration de la situation des personnes aidantes francophones vivant en milieu minoritaire passe par la sensibilisation des décideurs, l’adoption de politiques et l’intégration de la problématique des personnes aidantes dans les plans de développement des communautés francophones dans toutes les provinces et territoires.

Il est recommandé que

- l’AFFC développe et mette en œuvre une stratégie d’action politique nationale pour l’amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones en partenariat avec des organismes nationaux
- l’AFFC outille et appuie ses membres pour qu’ils puissent entreprendre des actions politiques à l’échelle provinciale et territoriale.

Moyens

- L’AFFC développe une Politique pour l’amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones
- L’AFFC développe des outils (documents d’information, analyses, etc.) qui permettront à ses organismes membres de mettre en œuvre des actions politiques à l’échelle provinciale et territoriale (l’AFFC sera responsable de la stratégie à l’échelle nationale)
- L’AFFC s’assure du démarchage auprès des décideurs (politiques et communautaires) afin qu’ils intègrent les priorités des personnes aidantes francophones dans leurs stratégies et qu’ils adoptent des politiques qui favorisent les personnes aidantes
- L’AFFC et tous ses organismes membres s’assurent que, lors de la renégociation des ententes Canada-communautés en 2009, les priorités stratégiques des personnes aidantes soient intégrées dans les plans de développement global des communautés et les plans stratégiques des Réseaux santé en français
- L’AFFC et tous ses organismes membres veillent à faire inclure la problématique des personnes aidantes en appliquant aux plans de développement de leurs provinces une analyse d’inclusion basée sur l’analyse comparative des sexes (ACS) afin de s’assurer que les priorités des femmes et des personnes aidantes y soient intégrées²⁸
- L’AFFC travaille en partenariat avec d’autres organismes qui partagent leurs valeurs et principes directeurs en ce qui a trait aux personnes aidantes et qu’elle s’associe à leurs campagnes et actions.

²⁸Les groupes de femmes de l’Atlantique au sein de Femmes Équité Atlantique ont entrepris d’appliquer aux plans de développement de leurs provinces une analyse d’inclusion basée sur l’analyse comparative des sexes (ACS) afin de s’assurer que les priorités des femmes y soient intégrées. Les groupes de femmes de partout au pays peuvent s’inspirer de l’expérience de l’Atlantique et reprendre les outils qu’elles ont développés.

Partenaires et alliés

- Organismes membres de l’AFFC
- Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels (CCAN)
- Société Santé en français (SSF)
- Les réseaux provinciaux et territoriaux de santé en français
- Organismes porte-parole francophones
- Fédération des aînées et aînés francophones du Canada et ses membres provinciaux

Collaborateurs et conseillers

- Association féminine d’éducation et d’action sociale (AFÉAS)
- Le Réseau canadien pour la santé des femmes (RCSF)

Recommandation 3 : Sensibilisation et diffusion de l’information

La réussite des stratégies de sensibilisation et d’information repose sur l’action concertée d’initiatives et de projets avec des organismes nationaux, francophones, anglophones ou bilingues de représentation des personnes aidantes tant à l’échelle provinciale que nationale.

Il est recommandé que l’AFFC développe et mette en oeuvre une stratégie de sensibilisation nationale au sujet des personnes aidantes et qu’elle assure la diffusion de l’information en français sur le sujet.

Moyens

- L’AFFC et ses organismes membres assurent la diffusion du *Répertoire des documents d’information et des guides-ressources pour les personnes aidantes*²⁹ auprès des réseaux de santé en français, des organismes d’information provinciale, des centres de ressources, des centres de santé, etc.
- L’AFFC et ses organismes membres assurent la diffusion du rapport final du projet ainsi que des rapports provinciaux et territorial
- L’AFFC développe des partenariats formels avec des organismes provinciaux et nationaux de représentation des personnes aidantes (en particulier avec la CCAN et ses groupes membres³⁰)
- L’AFFC et ses organismes membres développent des partenariats avec les organismes francophones qui peuvent agir sur le dossier des personnes aidantes, notamment Société Santé en français et les Réseaux de santé en français provinciaux

²⁹Document produit dans le cadre de la recherche et la recension des services et ressources, 1^{re} partie de la Phase 2 du projet.

³⁰Ces organismes qui ont déjà des positions bien élaborées doivent être sensibilisés à la spécificité des personnes aidantes francophones, endosser leurs priorités et les intégrer dans leurs stratégies.

Partenaires et alliés

- Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels (CCAN)
- Société Santé en français (SSF)
- Organismes et institutions qui ont participé aux consultations
- Les réseaux provinciaux et territoriaux de santé en français
- Consortium national de formation en santé (CNFS)

Collaborateurs

- Organismes porte-parole francophones
- Fédération des aînées et aînés francophones du Canada (FAAC) et ses membres provinciaux
- Association des universités de la francophonie canadienne (AUFC)
- Institut universitaire de gériatrie de l'Université de Montréal (pour le site www.aidant.ca)
- VON Canada (via le portail Web)
- Le Réseau canadien pour la santé des femmes (RCSF)
- Association canadienne pour la santé mentale
- Société Alzheimer du Canada
- Carrefour virtuel canadien des soins palliatifs
- Centres de santé communautaire et centres de ressources locaux

Conclusion

L'AFFC travaille sur le dossier des personnes aidantes francophones depuis 2005. En effectuant une étude pancanadienne en 2006, elle a développé une meilleure compréhension de la situation des personnes aidantes francophones. En effet, cette étude a permis de dresser le profil des femmes aidantes francophones vivant dans les communautés francophones en situation minoritaire, de mieux comprendre leur rôle auprès des personnes aidées ainsi que leurs besoins en matière de soutien et de services.

La recherche et le recensement des services, et les treize (13) consultations effectuées dans le cadre de cette seconde phase, sont venus appuyer les 33 recommandations émises par les femmes aidantes francophones rencontrées lors de l'étude. Ainsi, par l'entremise des consultations régionales, provinciales et territoriale, cette phase a amélioré la compréhension des enjeux liés à la réalité d'être une personne aidante francophone en milieu minoritaire, et a permis de développer une meilleure collaboration entre les divers.e.s intervenant.e.s dans les secteurs des soins de longue durée et des services communautaires, ainsi que des organismes francophones.

Chacune des consultations a donné lieu à l'élaboration de rapports de consultation développant des plans d'action provinciaux, territorial et régionaux pour faire avancer le dossier des personnes aidantes francophones. Ces rapports ont été validés et retournés dans les régions touchées, par l'entremise de tous les participant.e.s aux consultations régionales, provinciales et territoriale.

Une analyse des priorités issues de ces consultations a permis de faire ressortir des thèmes récurrents et d'identifier quatre (4) axes stratégiques. Ainsi, il serait important de développer des stratégies, des initiatives ou autres services pour les personnes aidantes francophones en tenant compte des éléments suivants :

- Assurer la mise en place de mécanismes de soutien et d'entraide pour les personnes aidantes francophones
- Assurer la mise en place de services de répit en français
- Voir à l'amélioration de l'accès à l'information en français
- Voir à la reconnaissance financière des personnes aidantes

De plus, deux autres axes stratégiques secondaires sont ressortis de cette série de consultations. Il serait intéressant de les intégrer également à des stratégies ou à des initiatives de développement. Il s'agit d'assurer :

- la formation en français des intervenant.e.s et professionnel.le.s de la santé (ainsi que la sensibilisation à la problématique particulière des personnes aidantes francophones)
- l'amélioration des soins à domicile en français dans les communautés francophones en milieu minoritaire.

C'est à partir de ces axes stratégiques que les consultantes ont élaboré trois (3) recommandations pour diriger les actions de l'AFFC sur le dossier des personnes aidantes francophones.

1. Il est recommandé que les organismes membres intègrent dans leur plan d'action local ou provincial la problématique des personnes aidantes francophones afin d'assurer un suivi et une action concrète sur le terrain
2. Il est recommandé que l'AFFC développe une stratégie nationale d'action politique, et qu'elle appuie ses organismes membres pour qu'ils entreprennent des actions politiques à l'échelle provinciale et territoriale
3. Il est recommandé que l'AFFC développe une stratégie de sensibilisation nationale au sujet des personnes aidantes et qu'elle assure la diffusion de l'information en français sur le sujet

Ces recommandations assureront l'implantation de plans d'action et d'initiatives qui verront à l'amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones à moyen et long terme, et les consultantes sont heureuses de constater déjà des retombées immédiates à cette phase de projet³¹.

- Lors d'une session de formation organisée par « Femmes Équité Atlantique » portant sur l'analyse d'inclusion (analyse comparative des sexes), un groupe de femmes des quatre (4) provinces de l'Atlantique a utilisé la synthèse des besoins priorisés pour ces provinces afin d'évaluer les plans de développement global de leurs provinces respectives. Cet exercice a permis d'envisager des moyens d'intégrer les besoins des personnes aidantes francophones dans les priorités qui seront établies lors de la mise à jour des plans de développement global qui est actuellement en cours.

³¹Il est possible qu'il existe d'autres résultats concrets à ces consultations; toutefois, les consultantes sont au courant des initiatives présentées ci-haut.

- Le Réseau de santé en français du Moyen-Nord de l'Ontario (RSFMNO) a organisé une série d'ateliers et de conférences traitant de plusieurs sujets, entre autres la gestion de stress chez les personnes aidantes francophones. De plus, le Réseau aimerait développer un projet pilote qui vise à améliorer le répit informel et communautaire en assurant la promotion d'une formation intitulée « Neighbours Helping Neighbours » qui sera adaptée en français au printemps-été 2008.
- Le Réseau santé albertain et la Coalition des femmes de l'Alberta envisagent un rapprochement avec l'organisme provincial Alberta Caregivers Association, qui offre de l'information et des services aux personnes aidantes de l'Alberta. Une première rencontre a déjà eu lieu.
- Au Yukon, le Partenariat communauté en santé (PCS) a mis sur pied des initiatives répondant au besoin de support et d'entraide pour les personnes aidantes francophones. Des activités de « répit-repas » ont été organisées une ou deux fois par mois dans leur programmation d'activité.

Finalement, en plus de faire mieux connaître les besoins des personnes aidantes francophones à l'échelle nationale, cette phase de recherche a permis de souligner l'importance d'une approche globale en vue d'améliorer les conditions de vie des personnes aidantes. En effet, il est important d'assurer une approche de réseautage et de collaboration entre groupes de femmes, organismes et réseaux de santé francophones et institutions de santé communautaire, ainsi qu'avec des organismes anglophones représentant les personnes aidantes pour : unir les voix et les voies menant à l'amélioration de l'ensemble des conditions de vie des personnes aidantes, afin que leurs besoins soient reconnus et satisfaits partout au Canada dans les deux langues officielles, et que les gouvernements fédéral et provinciaux reconnaissent l'importance et le rôle des personnes aidantes comme des partenaires et des bénéficiaires de services et de soins à la grandeur du pays.

Annexe

Fiches synthèses des consultations

Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes de Terre-Neuve-et-Labrador

Priorités et actions établies lors de la consultation provinciale

Organismes représentés à la consultation

- Femmes francophones de l'Ouest du Labrador (FFOL)
- Association régionale de la côte Ouest (ARCO)
- Conseil scolaire francophone provincial de Terre-Neuve-et-Labrador
- École Notre-Dame-du-Cap, côte Ouest
- Réseau Santé en français de Terre-Neuve-et-Labrador
- Association francophone de Saint-Jean
- Comité de parents, Happy Valley-Goose Bay, Labrador
- Quatre (4) personnes aidantes (parents d'enfants à besoins spéciaux)

Priorités

- **L'accent est mis sur l'augmentation du financement du système de santé et des services sociaux afin d'offrir plus de services aux enfants à besoins spéciaux (jeunes enfants et enfants adultes), à leurs parents et aux intervenant.e.s.**
 - Personnes-ressources (gestionnaires de cas) pour les parents aidants.
 - Services psychologiques en français
 - Plus de services spécialisés dans les écoles françaises
 - Meilleure rémunération du personnel
 - Groupes d'entraide pour les parents aidants
 - Services de répit
- **Accès à l'information**
 - Créer un centre de ressources central pour donner de l'information, faire connaître les services et programmes disponibles relatifs à toutes les maladies et problématiques.
- **Aspect financier**
 - Reconnaître la contribution financière des aidantes
 - Améliorer les critères, pour évaluer l'admissibilité d'une personne à un programme ou à un service.

Actions envisagées

Actions provinciales

- Sensibilisation des organismes francophones, du Conseil scolaire et de la Fédération des francophones de Terre-Neuve-et-Labrador (FFTNL)
Action → Femmes francophones de l'Ouest du Labrador (FFOL), Association régionale de la côte Ouest (ARCO), Regroupement des femmes francophones du cœur du Labrador.
- Campagne de sensibilisation auprès des élus locaux.
Action → FFOL avec l'appui de l'AFFC.
- Voir à l'inclusion des besoins des personnes aidantes dans le prochain plan de développement global de la province.
Action → FFOL, ARCO, Regroupement des femmes francophones du cœur du Labrador.
- Obtenir un accroissement du financement des services éducatifs auprès du Patrimoine canadien et du ministère de l'Éducation.
Action → FFTNL, Conseil scolaire francophone provincial
- Étudier la possibilité de mettre en place, à Labrador City, un service de répit sous forme de Centre de jour/garderie pour adultes et enfants à besoins spéciaux, financé par le gouvernement.
Action → FFOL
- Une fois complété le projet pilote d'amélioration de la livraison de soins de santé primaires dans la péninsule de Port-au-Port, voir à la possibilité de l'implanter dans d'autres régions francophones.
Action → Réseau santé en français de TNL
- Mettre sur pied et tenir à jour un répertoire des ressources locales disponibles (modèle de l'arbre décisionnel).
Action → FFOL, ARCO
- Entreprendre des démarches pour obtenir une infirmière praticienne à temps plein dans la péninsule de Port-au-Port.
Action → ARCO
- Voir à la possibilité de créer un partenariat avec le projet « Caregivers Out of Isolation » du « Seniors Resource Centre of Newfoundland & Labrador ».
Action → Réseau santé en français de TNL

Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes de la Nouvelle-Écosse

Priorités et actions établies lors de la consultation provinciale

Organismes représentés à la consultation

- Services de santé en français, ministère de la Santé
- Réseau santé de la Nouvelle-Écosse
- Regroupement des aînés de la Nouvelle-Écosse
- Fédération des femmes acadiennes de la Nouvelle-Écosse
- Sept (7) personnes aidantes de parents âgés

Priorités

L'accent est mis sur le besoin de foyer dans les communautés francophones : augmenter les places et qu'elles répondent à différents types de besoins; améliorer les services offerts à leurs résidents et aux services de jour (centre de santé, physiothérapie, répit, etc.)

- Ne pas séparer les couples
- **Faciliter l'accès à l'information en français**
 - Navigateur bilingue
 - Guichet unique
- **Services pour les personnes aidantes**
 - Répit
 - Centres de jour (avec services)
 - Plus de services à domicile
 - Augmenter la compétence des préposés aux soins à domicile
 - Moins de restrictions aux tâches des préposés aux soins à domicile
 - Plus de stabilité dans le nombre d'intervenant.e.s
- **Aide au revenu**
 - Aide au revenu en fonction des besoins (études de cas)
 - Pas de pénalités pour la retraite
- **Groupe de soutien pour les personnes aidantes**

Actions envisagées

- Développer un outil d'information de style répertoire, liste de ressources, guides et programmes disponibles pour les personnes aidantes.
Action → AFFC
- Faire une synthèse nationale de la consultation sur les personnes aidantes et faire connaître les histoires à succès.
Action → AFFC
- Inciter les organismes (réseaux de santé) à s'impliquer dans le dossier des personnes aidantes et revendiquer afin d'influencer les politiques.
Action → AFFC
- S'informer auprès de Caregivers NS, porteur du dossier des personnes aidantes, et voir lesquels dossiers sont prioritaires, examiner les actions de revendication et les politiques mises de l'avant.
Action → Agente de liaison pour la communauté acadienne, coordinatrice des services de santé en français, ministère de la Santé
- Sensibiliser les organismes francophones et déterminer les responsabilités qu'ils peuvent assumer dans le dossier.
Action → Fédération des femmes acadiennes de la Nouvelle-Écosse, Réseau santé de la Nouvelle-Écosse, Regroupement des aînés de la Nouvelle-Écosse
- A plus long terme, s'assurer de faire connaître les besoins des personnes aidantes en élaborant un plan d'action et en recherchant l'appui des organismes concernés, du ministère de la Santé, du Bureau des affaires acadiennes.
Action → Fédération des femmes acadiennes de la Nouvelle-Écosse, Réseau santé de la Nouvelle-Écosse, Regroupement des aînés de la Nouvelle-Écosse

Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes de l'Île-du-Prince-Édouard

Priorités et actions établies lors de la consultation provinciale

Organismes représentés à la consultation

- Association des femmes acadiennes et francophones de l'Î.-P.-É. (AFAFIPE)
- Le Comité Le Bel âge, région Évangéline
- Réseau des services de santé en français
- Conseil scolaire communautaire Évangéline
- Les francophones de l'âge d'or de l'Î.-P.-É.
- Comité régional Belle-Alliance, Summerside/Miscouche
- Centre Belle-Alliance
- Trois (3) personnes aidantes de parents âgés

Priorités

L'accent est mis sur le besoin de mettre en place des services en français qui permettent de garder les personnes le plus longtemps possible à la maison.

- Plus d'heures de soins à domicile
 - Plus d'hommes pour offrir les soins à domicile
 - Maison prête à accueillir la personne malade qui sort de l'hôpital
 - Que les médicaments, équipements et soins essentiels soient payés tant qu'ils sont nécessaires
 - Financement des services de transport à l'intérieur de la province et à l'extérieur pour des rendez-vous médicaux
- **Services de répit**
- 24h/24, 7 jours/7
 - Par des personnes rémunérées
 - Par des bénévoles (maintenir une liste et assurer la coordination et la formation des bénévoles)
- **Soutien aux personnes aidantes**
- Soutien moral et counseling
 - Dans chaque région et en français
- **Formation aux personnes aidantes**
- Banque d'information
 - Guichet unique
- **Aide financière**
- Attention particulière aux personnes aidantes qui sont des travailleuses autonomes.

Actions envisagées

- Faire la synthèse des recherches et des consultations sur les personnes aidantes et faire des démarches de revendication au niveau national.
Action → AFFC
- Mettre le sujet des personnes aidantes à l'ordre du jour de la prochaine rencontre du Forum communautaire afin d'informer et de sensibiliser l'ensemble des organismes francophones de la province.
Action → AFAFIPE
- Organiser une session de concertation de tous les organismes touchés par le sujet (femmes, aîné.e.s, organisations communautaires, santé, etc.) afin de voir les responsabilités qui correspondent à leur mandat respectif.
Action → AFAFIPE, Francophones de l'âge d'or de l'Î.-P.-É., SSTA, Réseau des services de santé en français
- S'associer à des regroupements de revendication pour l'amélioration de la situation des personnes aidantes.
Action → AFAFIPE, Francophones de l'âge d'or de l'Î.-P.-É., SSTA, Réseau des services de santé en français
- Voir si les centres scolaires communautaires pourraient assurer la coordination des services de répit.
Action → AFAFIPE, Francophones de l'âge d'or de l'Î.-P.-É., SSTA, Réseau des services de santé en français

Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Nouveau-Brunswick

Priorités et actions établies lors de la consultation provinciale

Organismes représentés à la consultation

- Service aux adultes et aux personnes âgées, Ministère des Services familiaux et communautaires
- Réseau Communauté en santé de Bathurst
- Association acadienne et francophone des aînées et aînés du Nouveau-Brunswick
- Femmes Équité Atlantique
- Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire (ANBIC).
- Société santé et mieux-être en français du Nouveau-Brunswick (SSMEFNB)
- Centre de Bénévolat de la Péninsule Acadienne Inc.
- Service de planification des congés de l'hôpital George L. Dumont de Moncton
- Association pour la rémunération des familles aidantes
- Fédération des femmes acadiennes et francophones du Nouveau-Brunswick (FFAFNB)
- Université de Moncton, campus Shippagan à Bathurst, Département de Science infirmière
- Quatre (4) personnes aidantes (de parents âgés, de conjoint.e malade, d'enfant à besoins spéciaux)

Priorités

L'accent est mis sur la mise en œuvre de soins et de services qui visent l'amélioration de la qualité de vie des personnes aidantes.

Principes directeurs

- Être à l'écoute des aidantes
 - Répondre aux besoins d'abord identifiés des personnes aidantes autant qu'à ceux des personnes aidées, pour les services à domicile et les autres services offerts dans la communauté
- **Accès à l'information**
- Coordonner l'information
 - Faire connaître l'ensemble des services
- **Soutien psychosocial aux personnes aidantes et à leur famille**
- Groupes de soutien
 - Soutien individuel à domicile
 - Intervenant pivot ou gestionnaire de cas
- **Compensation financière**
- Flexibilité individuelle dans l'attribution de compensations financières
 - Services de transport, répit, etc.

- Assurance salaire
 - Régime de retraite
 - Mesures fiscales tant pour les employées que pour les employeurs
 - Reconnaissance de la valeur des services offerts par les aidantes
- **Démarches administratives**
- Réviser, améliorer et simplifier les démarches administratives qui sont actuellement trop lourdes

Actions envisagées

Action nationale

- Lors de la planification du suivi du projet de consultation, s'assurer de tenir compte des études faites par le gouvernement fédéral (en particulier du rapport de mai 2007)
Action → AFFC

Actions provinciales

- Informer les aîné.e.s et ajouter les services offerts aux personnes aidantes dans les répertoires disponibles dans le site Web de l'Association acadienne et francophone des aînées et aînés du Nouveau-Brunswick.
Action → AAFANB
- Organiser des groupes de soutien aux personnes aidantes.
Action → FFAFNB
- Faire des activités de lobbying afin de faire mieux connaître les besoins des personnes aidantes, en particulier des parents-aidants.
Action → ANBIC
- Implanter le projet pilote « Prendre soin de moi tout en prenant soin d'un proche atteint d'une maladie chronique » destiné à offrir de l'appui aux personnes aidantes. Ce programme est en cours d'évaluation par Suzanne Ouellet, F. Ducharme et G. Losier en collaboration avec le Programme extramural de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST.
Action → la Régie de la santé ACADIE-BATHURST
- Faciliter l'accès à du financement fédéral pour mettre en place des projets qui favorisent l'accès à des services de santé et mieux-être en français pour les personnes aidantes.
Action → la SSMENB
- A plus long terme, mettre en place un processus qui pourrait mener à la création d'un organisme provincial pour les personnes aidantes.
Action → SSMENB, FFAFNB, AAFANB, en partenariat avec d'autres organismes préoccupés par la question des personnes aidantes

Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes de l'Ontario

Priorités et actions établies lors de la consultation régionale de Toronto

Organismes représentés à la consultation

- Oasis, Centre des femmes
- Centre d'Accueil Héritage
- Regroupement des intervenants francophones en santé et en services sociaux de l'Ontario (RIFSSSO)
- VON Hastings, Northumberland, Prince Edward
- Centre francophone de Toronto
- Réseau franco-santé du Sud de l'Ontario
- Centres d'accès aux soins communautaires (CASC) du Centre-Toronto
- Deux personnes aidantes (de parents âgés)

Priorités

L'accent est mis sur le besoin de développer une stratégie de sensibilisation au rôle des personnes aidantes (pour sensibiliser les personnes aidantes, les intervenant.e.s et professionnel.le.s de la santé et le public en général).

- Besoin d'assurer des services de soins de santé offerts en français dans la région de Toronto
- Besoin de développer des services de soins à domicile en français pour les enfants de 7 à 18 ans ayant des limitations cognitives et fonctionnelles
- Besoin de développer des initiatives ou des projets pour promouvoir ou sensibiliser les personnes aidantes à leur rôle d'aidante, à aller chercher de l'aide à briser l'isolement, à connaître leurs droits et leurs besoins et accroître leur autonomisation
- Besoin de développer des programmes de formation pour les intervenant.e.s qui travaillent auprès des personnes aidantes

Actions envisagées

- Accroître les initiatives de collaboration et de réseautage entre les organismes francophones de la région du Centre de l'Ontario pour accroître l'offre de service de santé en français et les revendications au niveau provincial
ACTION → Le Réseau franco-santé du Sud de l'Ontario et Centre francophone de Toronto, ACFO régionale, etc.
- Évaluation des besoins et des services de la population francophone de Toronto
ACTION → Le Réseau franco-santé du Sud de l'Ontario et Centre francophone de Toronto,
- Revendication au niveau provincial pour les accroître les services offerts aux enfants de 7 à 18 ans ayant des limitations cognitives et fonctionnelles de et à leur famille
ACTION → AFO, les quatre (4) réseaux santé en français de l'Ontario, autres organismes concernés
- Développer un outil de sensibilisation au rôle d'aidante et en faire la promotion au niveau national et provincial
ACTION → AFFC (développement de l'outil et promotion au national)
- Développer des projets en commun (pièces de théâtre ou autres activités) pour promouvoir et sensibiliser les personnes aidantes à leur rôle d'aidante
ACTION → Centre francophone de Toronto, Centre d'Accueil Héritage, groupes de femmes immigrantes de la région, etc.
- Développer un outil ou un guide de sensibilisation en français pour les intervenant.es ou professionnel de la santé qui travaille auprès des personnes aidantes.
ACTION → AFFC, RIFSSSO et Société Santé en français.

Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes de l'Ontario

Priorités et actions établies lors de la consultation régionale de Hamilton

Organismes représentés à la consultation

- ACFO Régionale Hamilton Halton Brant Kitchener/Waterloo
- Centre d'accès aux soins communautaires
- Centre de santé communautaire Hamilton/Niagara
- Foyer Richelieu
- Niagara Alzheimer's Society
- Service de santé en français, ministère de la Santé et des Soins de longue durée
- Solidarité des femmes immigrantes francophones du Niagara (SOFIFRAN)
- Deux personnes aidantes (de parents âgés)

Priorités

L'accent est mis sur le besoin d'assurer l'offre de services en français dans la région du Sud de l'Ontario et d'accroître les services de répit et les services palliatifs en français.

- Offrir plus de services en français dans le secteur de la santé et des services communautaires (services spécialisée en français aux enfants ayant des limitations fonctionnelles et aux enfants ayant des besoins spéciaux, services en gériatrie, médecins spécialisés, soins de jour en résidence et soins à domicile, etc.)
- Accroître le recrutement de professionnel.le.s de la santé francophone et parlant français
- Offrir plus de répit en français (soins palliatifs et accompagnement de deuil)
- Développer des services de deuil, de soins palliatifs et de soutien et répit surtout pour la population francophone et veiller à ce que le gouvernement finance ces services pour qu'ils ne soient pas issus d'actions bénévoles de la communauté ou de fondations privées (augmenter le nombre de visites à domicile pour offrir soutien et répit aux personnes aidantes, offrir des services de soins palliatifs et de deuil à l'extérieur des institutions et des hôpitaux, etc.).
- Que le personnel de la santé et les médecins effectuent des visites à domicile, lorsque la personne a de la difficulté à se déplacer.
- Service d'aide plus personnalisé quant aux besoins spécifiques de la personne aidée et de sa famille ou personne aidante. Développer une approche culturelle pour les services offerts (importance et respect des traditions, de la nourriture, etc.).

Actions envisagées

- Le Réseau franco-santé du sud de l'Ontario (RFSSO) doit agir concrètement auprès de la population francophone en effectuant de la promotion et de la sensibilisation auprès de la communauté à utiliser et demander des services de soins de santé en français;
- ACFO doit agir au niveau du développement communautaire;
- Les organismes communautaires ainsi que la communauté doit participer aux rencontres de planification des programmes de services et de soins communautaires développer par le ministère. La communauté francophone de la région du sud de l'Ontario doit apprendre à travailler en réseautage et s'organiser pour mieux représenter leur besoins face au gouvernement provincial;
- Voir à développer des projets pilotes et des initiatives qui répondent aux besoins des francophones nouveaux arrivants et des immigrantes francophones. Des projets qui ont des dimensions culturelles;
- Mettre sur pied une stratégie de réseautage et de collaboration entre organismes communautaires, des centres de santé communautaire, organisme francophones et de femmes pour de la mise en communs et répondre aux besoins des francophones de la région du sud de l'Ontario;
- Travailler des initiatives concrètes en collaboration avec le COIP, pour transmettre les résultats de l'étude de l'AFFC sur les personnes aidantes en Ontario et sensibiliser ou pour diffuser de l'information ou des ressources
- Adapter des outils qui existent en anglais ou dans d'autres provinces pour répondre aux besoins spécifiques des personnes aidantes de l'Ontario, plus précisément du Sud de l'Ontario
- Développer une liste détaillée des outils et des guides-ressources disponible en français pour les personnes aidantes. Action → AFFC
- Lobbying et revendications pour accroître le financement gouvernemental pour permettre aux organismes qui offrent des services de soins palliatifs, d'accompagnement en fin de vie et de répit en français puissent répondre à la demande et offrir plus de service en français aux personnes aidantes.
- Offrir de la formation aux professionnels de la santé dans la région du sud de l'Ontario [partenariat avec institution d'enseignement, RFSSO et RIFSSSO]

Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes de l'Ontario

Priorités et actions établies lors de la consultation régionale de North Bay

Organismes représentés à la consultation

- Bureau des services en français du Ministère de la Santé de l'Ontario
- Centre accès aux soins communautaires (CASC) du Nord-Est.
- Centre de santé communautaire de Sudbury
- Centre de santé communautaire de Sudbury-Est
- Enseignant.es retraités de l'Ontario (ERTO)
- Fédération des aînées et aînés franco-ontarien (FAFO) du Moyen-Nord
- Fédération des femmes canadienne française (FFCF) - section Résurrection et Sturgeon Falls.
- Réseau santé en français du Moyen-Nord de l'Ontario (RSFMNO)
- Société Alzheimer, Sudbury
- Quatre (4) personnes aidantes (de parents âgés, de conjoint malade)

Priorités

L'accent est mis sur le besoin d'assurer l'offre de service en français dans le Moyen-Nord de l'Ontario et d'offrir des services de répit et de transport adéquats.

- **Offrir plus de services répit en français** (+ flexibles et adéquats) et pas seulement durant le jour mais aussi les soirs, la nuit et les fins de semaine;
- **Assurer une disponibilité de soins de santé et de services communautaires en français;**
- **Sensibilisation et promotion de l'offre active de soins de santé en français;**
- **Procéder à l'évaluation des besoins de la famille, de la personne aidante** et non seulement de la personne malade;
- **Amélioration de la santé des personnes aidantes et des personnes aidées ou malades en**
 - Développant des services de coordination et d'accompagnement pour les retours à la maison lors de congé hospitalier
 - Offrir service de suivi à moyen terme et information précise pour la personne malade et pour les familles et personne aidante
- **Revendications pour assurer une meilleure gestion des budgets pour les soins et services à domiciles** et améliorer les régimes d'assurances collective et public pour assurer les coûts reliés aux soins à domicile, le transport et les services de répit.
- **Sensibilisation et promotion du rôle des personnes aidantes**

Actions envisagées

- Développer un outil d'information de style inventaire, liste de ressources, guides et programmes disponibles pour les personnes aidantes
ACTION → AFFC
- Développer des stratégies de réseautage entre les organismes communautaires, les centres communautaires et les clubs d'ainées de la région de l'Ontario. Pour améliorer les conditions de vie des personnes aidantes et les occasions de répit par les activités de jour et le contact accru des organismes dans leur milieu de vie
ACTION → Centre de santé communautaire / RSFMNO / organismes francophones de la région
- Organisation de Forums d'échanges, de conférences et d'activité de réseautage réunissant les intervenants de la communauté dans la région du Moyen-Nord ontarien;
ACTION → Centre de santé communautaire / RSFMNO / organismes francophones de la région
- Développement d'activités et de programmes d'activité varié pouvant attirer à la fois les personnes aidées et les personnes aidantes
ACTION → Centre de santé communautaire / RSFMNO / organismes aînées, femmes et Clubs d'ainées ou retraités
- Développement d'activité proactive ou d'activité favorisant la prévention (atelier sur le risque de chutes, de sensibilisation à la démence et Alzheimer, atelier d'information)
ACTION → Centre de santé communautaire / RSFMNO / en collaboration avec Club aînées et groupes de femmes
- Revendications provinciales pour développer un régime d'assurance collective (pour les membres de l'ERTO) et assurance public (par le régime d'assurance provinciale OHIP) qui couvrirait les frais de services de transport, de répit et de soins personnels pour les personnes aidées et leur aidantes et aidants
ACTION → ERT0 / autre associations professionnelles de la province
- Développer un service d'aide et de counselling pour assurer un accompagnement et suivi pour les détails administratifs (aide pour remplir les formulaires des services et demande de contributions)
- Assurer l'engagement et l'investissement de la part du secteur privé envers la programmation d'activité pour les personnes aidantes.
- Assurer l'augmentation des services en français et des services de répit et programme de jour

Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes de l'Ontario

Priorités et actions établies lors de la consultation régionale d'Ottawa

Organismes représentés à la consultation

- Centre de service Guigues
- Clinique universitaire interprofessionnelle de réadaptation
- Conseil à la famille du Centre d'accueil Champlain à Vanier
- Conseil sur le vieillissement d'Ottawa
- Coopérative pour le bien-être des aînés francophones de l'est de l'Ontario (CAFÉO)
- Les Ateliers de L'Élan
- Réseau des services de santé en français de l'Est de l'Ontario (RSSFEO)
- Résidence St-Louis
- Santé publique, ville d'Ottawa (Santé des aînés et soutien aux aidants)
- Société Alzheimer Ottawa & Renfrew County
- Quatre (4) personnes aidantes (de parents âgés, d'enfant à besoins spéciaux)

Priorités

L'accent est mis sur le besoin de sensibiliser la population au rôle de la personne aidante afin de changer les mentalités, et sur le besoin d'implanter un service de coordination par le biais d'une personne-ressource qui aura le rôle de navigateur.

- Développer un service de coordination ou une personne-ressource assignée par famille (travailleuse sociale, gestionnaire de cas) qui assurera le relais d'information, s'occupera des procédures et des démarches administratives
- Développer un système de centralisation de l'information et des ressources disponibles pour venir en aide aux personnes aidantes et les appuyer dans leur rôle d'aidante en leur donnant accès à de l'information pertinente, et un contact avec une personne-ressource qui peut les orienter de façon efficace tout au long de leur relation d'aide
- Offrir plus de répit en français et selon les besoins du client (soir, nuit et fin de semaine) plus de 2 ou 3 heures à la fois. Les services offerts et couverts pour l'instant en Ontario, ne répondent pas du tout au besoin.
- Former et sensibiliser les intervenantes.s et professionnel.le.s de la santé au rôle des personnes aidantes et à leurs besoins pour les orienter dans leur approche.
- Assurer un continuum des services de soutien et services médicaux pour les enfants ayant des limitations physiques et cognitifs de 0 à 18 lorsqu'ils deviennent adultes. [Le système ontarien ne tient pas compte de cela et quand les enfants deviennent adultes ils perdent tous leurs spécialistes on passe du Ministère à l'enfance et la jeunesse au Ministère des services sociaux et communautaire]

Actions envisagées

- Développer ou adapter un service d'informations centralisé pour répondre aux besoins des personnes aidantes et présentant toutes sortes de ressources d'aide dans la région de l'est de l'Ontario (travailler avec les organismes existants et qui effectue ce genre de travail
ACTION → Santé publique d'Ottawa / Société Alzheimer / autre groupe pouvant coordonner les services pour la région de l'est de l'Ontario)
- Développer une trousse d'information régionale pour les intervenants (ceux qui doivent référer les clients)
ACTION → RSSFEO et partenaires possibles pour cette initiative: trousse développée en collaboration avec les organismes qui travaillent sur le terrain (Société Alzheimer, etc.)
- Développer une trousse d'information régionale qui sera humaniser et distribuée par une personne-ressource ou gestionnaire de cas qui assure le suivi constant avec le client et la ou les personnes aidantes. La trousse d'information en français sera distribuée dans les hôpitaux, centres de santé communautaires, etc. par l'entremise du système qui est déjà en place.
ACTION → RSSFEO / Santé publique d'Ottawa, etc.)
- Développer des séances de formation et d'information en français s'adressant aux professionnels de la santé et aux intervenantes.s sociaux au sujet de la sensibilisation au rôle des personnes aidantes et
ACTION → AFFC et partenaires possibles pour cette initiative RIFSSSO, Cité Collégiale, SSF, etc.)
- Développer un service spécialisé et personnalisé, qu'une personne-ressource ou un gestionnaire de cas, assurera un suivi pour la personne malade ou en perte d'autonomie ainsi que des besoins de la personne aidante qui accompagne le malade et sa famille. Ce service sera intégré dans les services offerts par la province, (basé sur le modèle *Premier Lien* développé par la Société d'Alzheimer)
ACTION → Travail de réseautage pour établir qui développera le modèle de service qui sera assuré par les RLISS).
- Campagne de sensibilisation nationale pour changer les mentalités envers les personnes aidantes et pour sensibiliser le public au rôle et aux besoins des personnes aidante et démontrer qu'elle est leur importance au niveau économique et sociale. Il faut changer les mentalités
ACTION → AFFC, CCAAN, AFEAS autres organismes nationaux de femmes et représentant des aidants...initiative globale)
- Sensibiliser les grandes entreprises et grands employeurs à la situation des personnes aidantes afin d'assouplir les conditions de travail pour ces personnes (AFFC en collaboration avec organismes porte-parole des droits des employés.es)
ACTION → AFFC, CCAAN, AFEAS autres organismes nationaux de femmes et représentant des aidants...initiative globale)
- Effectuer des revendications politiques au niveau provincial et fédéral pour améliorer la situation des personnes aidantes
ACTION → AFFC)
- Que l'hôpital (ou centre de santé communautaire) mette sur pied un système où quelqu'un pourrait rencontrer les personnes aidantes et leur faire connaître les ressources pour les appuyer dans leur rôle (appui au niveau de l'information, et détails administratifs)

Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Manitoba

Priorités et actions établies lors de la consultation provinciale

Organismes représentés à la consultation

- Centre de santé Saint-Boniface
- Collège universitaire de Saint-Boniface (CUSB) (prog. Baccalauréat en service social)
- Conseil communauté en santé du Manitoba (CSC)
- Fédération des aînés franco-manitobains (FAFM)
- Office régional de la santé (ORS) du Centre du Manitoba, du Sud-Est et de Winnipeg
- Pluri-Elles
- Réseau action femmes Manitoba (RAFM)
- Réseau canadien pour la santé des femmes (RCSF)
- Santé Manitoba, coordonnateur des services en langue française
- Services à la famille et Logement Manitoba, et Enfant, Santé Manitoba
- Société franco-manitobaine (SFM)
- 2 personnes aidantes (de parents âgés)

Priorités

L'accent est mis sur le besoin de diffuser et de promouvoir l'information et les ressources en français ainsi que les services disponibles pour les personnes aidantes

- **Diffusion et promotion de l'information, des ressources et des services disponibles pour les personnes aidantes**
 - développer un modèle de centre de ressources (ou centre de la famille) où l'on aiguille les services offerts par le ministère et par la communauté; information pertinente
 - humaniser l'information fournie, offrir un contact direct.
 - Offrir des ateliers de formation et d'apprentissage (ex. Comment gérer le stress, la crise; comment se garder saine. Un centre multipartenaires.
 - Faire connaître, sensibiliser les utilisateurs aux services et ressources disponibles
- **Offrir du support, de l'entraide et du soutien aux personnes aidantes et assurer la valorisation de leur rôle d'aidante**
- **Améliorer la gestion au niveau des budgets pour les services de soins à domicile et les services offerts pour les personnes aidantes**
 - Revendiquer pour améliorer les crédits d'impôt déjà en place pour alléger le fardeau financier pour les personnes aidantes (ex. prestation d'impôt pour les personnes aidantes qui s'occupent de personnes avec limitation physique ou cognitive).
 - Répartir les épargnes : meilleure gestion des \$ pour les services de soins à domicile.
 - Financer les institutions et les associations et fondations privées qui offrent des services de répit.

Actions envisagées

Action nationale

- Sensibiliser le public et les personnes aidantes à leur rôle et l'importance de leur travail.
Action → AFFC

Actions provinciales

- Développer un Centre de la famille qui intègre les services des Centres de services bilingues et les Centres d'Accès de la province (on peut utiliser les structures en place, mais les rendre pour efficace pour développer des Centres de la famille basée sur le modèle des Centres de la petite enfance). Ces centres pourraient intégrer tous les besoins d'information (ressources informatisées, papiers, livres et vidéo), de formation (ateliers pratiques) de sensibilisation (ateliers d'information), de soutien et d'entraide (offrant du counselling et coordonnant des groupes de soutien) de coordination des services (en attirant une personne-ressource à chaque client) qui s'occuperait à l'orientation aux bons services de soins
Action → Conseil communauté en santé (CCS) / et groupe offrant service direct Pluri-Elles, Centre de santé communautaire
- Adapter ou développer une formation pour les personnes aidante sur la terminologie française/anglaise médicale et offrir des ateliers sur la prévention des chutes et comment s'occuper d'une personne malade.
Action → CCS
- Développer un réseau communautaire informel de bénévoles pour offrir du répit et du transport communautaire;
Action → Société franco-manitobaine (SFM)
- Sensibiliser les organismes francophones de la province et identifier les responsabilités qu'elles peuvent prendre dans le dossier.
Action → Réseau action femmes Manitoba, CCS
- Développer des partenariats avec « Rupert's land Caregivers » pour augmenter leurs services de répit counselling et de les offrir en français. Travailler en collaboration avec les bénévoles francophones et développement de programme de sensibilisation et de conférence en français
Action → Centres de santé communautaires et les partenaires offrant des services)
- Améliorer la gestion des budgets pour les services de soins à domicile pour accroître le nombre de services disponibles et améliorer la qualité des services disponibles en français.
- Offrir des compensations financières pour récompenser les personnes aidantes (cela allégera le fardeau financier pour celle qui ont dû quitter leur emploi ou diminuer leurs heures de travail)
- Il faut normaliser ou uniformiser les services offerts (de région à région) même en considération des besoins spécifiques d'un quartier. Convaincre les trois ORS (avec le plus grand nombre de francophones) de travailler ensemble.

Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes de la Saskatchewan

Priorités et actions établies lors de la consultation provinciale

Organismes représentés à la consultation

- Fédération provinciale des Fransaskoises (FPF)
- Association des parents fransaskois (APF)
- Université de Regina
- Formation de santé en français, université de Regina (rattaché au CNFS)
- Fédération des aînés fransaskois (FAF)
- Réseau santé en français de la Saskatchewan (RSFS)
- Association Jeunesse fransaskoise (AJF)
- Coordonnatrice régionale des langues officielles - Santé Canada
- 2 personnes aidantes (de parents âgés, de conjoint malade)

Priorités

L'accent est mis sur le besoin d'améliorer les soins à domicile en région rurale, l'offre de services en français, ainsi que le besoin de sensibilisation et d'information pour les personnes aidantes et pour le public en général.

- **Rendre l'information accessible et faire connaître les différents services aux personnes aidantes et personnes aidées.**
 - Offrir un service d'information en français sur des besoins spécifiques et de l'information médicale pour la personne aidée et son aidante
 - Offrir information en français écrits clair pour répondre aux compétences de littératie de la population fransaskoise (médicaments, information lors des congés d'hôpitaux, etc.)
- **Sensibiliser les personnes aidantes à utiliser des services de soins professionnels en français lorsque ces services sont disponibles.**
- **Sensibiliser les personnes aidantes à leur rôle d'aidante et offrir un appui en un soutien dans leur rôle**
- **Développer des services de soins à domiciles de qualité, en français et offrir des services de répit adéquats et en français**
 - Services d'infirmière de soins à domicile en français
 - Services d'aide et entretien ménager pour alléger la tâche de la personne aidante
 - Assurer meilleur aiguillage lors de la continuité des soins pour les patients et leur aidante lors des congés d'hôpitaux
- **Service de livraison de médicament à domicile pour les personnes âgées et malades qui habite en milieu rural et régions éloignées.**

Actions envisagées

- **Développer des stratégies de réseautage pour accroître les initiatives communautaires qui facilitent l'entraide, le répit, le transport et aide les personnes aidantes**
 - Développer un projet intergénérationnel basé sur le projet « La Communauté se prend en main » ou utiliser la version francophone de Neighbours Helping Neighbours, et présenter ce projet aux commissions scolaires pour l'insérer dans le curriculum de bénévolat obligatoire.
(ACTION → FAF, FPF, ACF, Division scolaire francophone)
 - Organisation de sessions de concertation entre les multiples groupes communautaires francophones et le réseau santé pour réviser les actions à entreprendre sur ce sujet selon leur mandat respectif ;
(ACTION → ACF, FPF, FAF, RSFS)
 - Coordonner des services de répit et de transports informels dans les régions rurales ;
(ACTION → FPF, FAF, RSFS, ACF)
- **Développer des initiatives pour améliorer la diffusion de l'information et la formation pour les personnes aidantes**
 - Améliorer la « ligne 1-866 » (initiatives de la Fédération provinciale des Fransaskoises - FPF) en utilisant les ressources disponibles. Collaborer avec les CASA (Centre d'appui et de soutien aux aînés), les CAFE (centre d'appui familial et à la petite enfance) et le Coin santé du Guichet unique de l'ACF.
(ACTION → FPF, APF, FAF, RSFS)
 - Développer un atelier de terminologie médicale et autres termes s'adressant aux personnes qui doivent prendre soin d'un proche.
(ACTION → RSFS, SEFFA et SSF)
- **Développer des initiatives ou projets pour sensibiliser la population au rôle des personnes aidantes**
 - Faire la promotion et la sensibilisation (deux volets) - Faire du Marketing social.
(ACTION → AFFC, et FPF)
 - Projet de sensibilisation du rôle des personnes aidantes. La FAS pourrait développer une suite à sa pièce de théâtre « Bruno et Alice » la suite quand un des deux tombent malade...
(ACTION → FAF et FPF)
 - Sensibiliser les personnes à demander de l'aide en français lorsque le service est disponible. Promotion des services de soins dans la langue française;
(ACTION → RSFS)
- **Développer des services de soins à domiciles de qualité, en français et offrir des services de répit adéquats et en français**
 - Accroître le # d'infirmières en français qui offrent des soins à domicile ;
 - Accroître les services d'aide et entretien ménager pour alléger la tâche de la personne aidante ;
 - Assurer meilleur aiguillage lors de la continuité des soins pour les patients et leur aidante lors des congés d'hôpitaux.

Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones de l'Alberta

Priorités et actions établies lors de la consultation provinciale

Organismes représentés à la consultation

- Secrétariat francophone (Ministère du Tourisme, des parcs, des loisirs et de la culture de l'Alberta).
- Fédération des aînés francophones de l'Alberta
- Réseau Santé Albertain
- Coalition des femmes de l'Alberta.
- Consortium national de formation en santé.
- Le Franco (Hebdomadaire)
- 2 personnes aidantes de parents âgés

Priorités

- **Amélioration des soins à domicile**
 - Besoin de plus de personnel formé en français pour offrir des soins aux aidés et de l'appui aux aidantes
 - Visite des médecins à domicile
 - Soins de longue durée
- **Amélioration des soins à l'extérieur :**
 - Longue durée incluant des services de répit gratuits
 - Centres et programmes de jour en français, adaptés à des besoins spécifiques
- **Formation en français aux aidantes et appui**
 - Accès à l'information en français
 - Service d'interprètes
- **Aide financière aux aidantes incluant**
 - une flexibilité au travail
 - une rémunération ou autre aide financière

Actions envisagées

Action nationale

- Faire une synthèse nationale de la consultation sur les personnes aidantes. Ce document servira d'outil de travail pour faire avancer le dossier.
Action → AFFC

Actions provinciales

- A long terme : formation de personnel (préposés et professionnels). Le CNFS doit recevoir du financement.
Action → CNFS (en attente d'un financement majeur)
- Sensibiliser les organismes francophones aux besoins des personnes aidantes
Action → Coalition des femmes, Réseau santé albertain, Fédération des aînés
- S'allier aux groupes de revendication anglophones existants ex. : Alberta Caregivers Association et renforcer ces démarches en impliquant le ministère responsable de la francophonie.
Action → Coalition des femmes, Réseau santé albertain, Fédération des aînés
- Contacter Alberta Caregivers Association pour identifier les services offerts qui pourraient être adaptés pour les francophones.
Action → Coalition des femmes, Réseau santé albertain, Fédération des aînés
- Développer globalement l'offre et la demande pour des services en français (marketing social). Sensibiliser les francophones à devenir visibles
Action → Réseau santé albertain
- Développer une stratégie pour établir des priorités dans les demandes
Action → Coalition des femmes, Réseau santé albertain, Fédération des aînés
- S'associer à l'Association des juristes d'expression française de l'Alberta pour aider à changer la loi face aux aidantes
Action → Coalition des femmes, Réseau santé albertain, Fédération des aînés

Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones de la Colombie-Britannique

Priorités et actions établies lors de la consultation provinciale

Organismes représentés à la consultation

- Réseau-Femmes Colombie-Britannique
- Community Bridging Program. Immigrant Services Society of BC
- EthnoFemmes,
- RésoSanté Colombie-Britannique.
- Centre d'excellence de la C.-B. pour la santé des femmes
- Collège Éducacentre de Vancouver.
- Collège Éducacentre de Prince-George.
- British Columbia Law institute, Canadian Centre for Elder Law.
- Provincial Language Service du Provincial Health Authority.
- Société Inform'elles.
- Cinq (5) personnes aidantes (parentes âgées et enfants à besoins spéciaux)

Priorités

L'accent est mis sur le besoin de formation et d'information en français tant pour les professionnels que pour les personnes aidantes et dans toutes les régions.

➤ Soutien aux personnes aidantes

- Réseau d'entraide
- Groupes de soutien en fonction des besoins spécifiques
- Outiller les intervenants auprès des aidants et de leurs familles (tenir compte des liens de confiance, confidentialité et dimension culturelle)
- Services en santé mentale
- Soins de santé (ex. massages)
- Ligne d'écoute

➤ Programmes de répit

- A domicile (assurer continuité)
- Dans hôpitaux
- Centres de jours en fonction des besoins spécifiques
- Coordination
- Moyens de ressourcement

➤ Formation et information

- Ateliers de formation
- Accès rapide et facile à l'information (guichet unique)

➤ **Aspect financier, politique et légal**

- Reconnaître le travail gratuit des personnes aidantes
- Reconnaître le statut de personne aidante
- Aide financière coordonnée : Congés sans solde, Prestations assurance-emploi, Frais de déplacement.

Actions envisagées

Action nationale

- Faire une synthèse nationale de la consultation sur les personnes aidantes et faire connaître les histoires à succès.
Action → AFFC

Actions provinciales

- Effectuer l'arrimage avec les organismes et les services existants dans la province dont Caregivers Association of BC.
Action → Réso Santé, Réseau Femmes, Société Inform'Elles
- Sensibiliser les organismes communautaires francophones aux besoins des personnes aidantes.
Action → Réso Santé, Réseau Femmes, Société Inform'Elles
Action → L'association des juristes pourrait offrir des ateliers
Action → La Boussole pourrait être hôte à des groupes de soutien, etc.
- Développer des ressources humaines et mettre en place des programmes de formation
Action → Collège Éducacentre, Réso Santé
- Former des groupes de bénévoles francophones qui interviennent avec une ligne d'écoute.
Action → Société Inform'Elles
- L'adaptation des services existants en anglais dans la province ou en français dans d'autres provinces.
Action → Réso Santé, Collège Éducacentre
- Entreprendre des actions de revendication politiques pour faire reconnaître le statut et la contribution des personnes aidantes.
Action → Réso Santé, Réseau Femmes, Société Inform'Elles

Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones du Yukon

Priorités et actions établies lors de la consultation territoriale

Organismes représentés à la consultation

- Les Essentielles
- Représentante des aîné.es du Yukon pour l'Association des Franco-yukonnais (AFY)
- Partenariat communauté en santé (PCS)
- Huit (8) personnes aidantes (de parents âgés, de conjoint malade)

Priorités

L'accent est mis sur le besoin d'améliorer les soins à domicile, l'offre de services en français, ainsi que la diffusion de l'information et des ressources en français pour les personnes aidantes

- **Du répit en français adéquat, flexible et gratuit** (horaires plus flexibles selon les besoins de la personne aidante, disponible aussi les soirs et les fins de semaine, disponibles quotidiennement pour les aidantes qui travaillent).
- **Évaluer les besoins de la famille au complet** et non seulement de la personne à qui l'état offre de l'aide.
- **De l'information et de la formation en français offert aux personnes aidantes.** (ex. des ateliers de formation sur comment prendre soin d'une personne malade à la maison,)
 - Des centres de ressources en français, où on peut trouver, sous différents formats, une variété d'information sur les maladies ou différentes problématiques, sur le fait d'être aidante, etc.
- **Rendre disponible une aide psychologique gratuite et en français, aux aidantes** qui en ressentent le besoin.

Actions envisagées

Développer des initiatives pour améliorer la diffusion de l'information et la formation pour PA.

- Développer et améliorer le centre de ressources avec une série d'information et de ressources disponibles pour les personnes aidantes (par → PCS)
- Développer un contenu d'information et de ressources en français pour les PA pour assurer le bon contenu en français pour la ligne Info-santé au Yukon (par → PCS)
- Développer et offrir des ateliers de formation et de sensibilisation sur des sujets qui touchent la réalité des PA (prévention des chutes, prévention de la dépression, terminologie médicale, etc.) (par → PCS, SOFA, Les Essentielles)

Développer des initiatives pour promouvoir et sensibiliser le public au rôle des PA.

- Développer un outil de sensibilisation et de promotion du rôle des PA (impact : valorisation au rôle de PA et sensibilisation du public) (par → AFFC)
- Développer des ateliers, des activités, forums pour promouvoir l'importance du rôle que jouent les PA; (Forums, promotion locale) (par → PCS et Les Essentielles)

Développer des stratégies de revendications pour assurer la livraison de services de soins de santé en français dans le territoire du Yukon

(activité continue par → PCS)

Développer des initiatives de réseautage communautaire pour assurer la livraison de services informels dans la communauté

- Développer un réseau informel d'aide communautaire pour offrir du répit en français et du transport aux PA (par → PCS, Les Essentielles, AFY)
- Développer un système de coordination de l'offre de bénévolat en français pour assurer l'aide dans la communauté (par → PCS et Les Essentielles, AFY)
- Développer des activités inter générationnelles entre l'école francophone ou les programmes d'immersion francophone pour offrir du répit en visitant les personnes âgées ou malade, faire des visites à domicile, etc. (par → AFY et PCS)
- Mettre sur pied un groupe de soutien avec possibilité de services de garde ou d'activité conjointe ou séparée pour les personnes âgées ou malades (impact : offre du répit aux personnes aidantes) (par → PCS, AFY et Les Essentielles)